



**Universidad de Valladolid**



**PROGRAMA DE DOCTORADO EN  
INVESTIGACIÓN TRANSDISCIPLINAR EN  
EDUCACIÓN**

**TESIS DOCTORAL:**

**AUTONOMÍA E INCLUSIÓN DE PERSONAS CON  
SORDOCEGUERA**

Presentada por Mónica Ruiz González para optar al grado de  
Doctora por la Universidad de Valladolid

Dirigida por:

Dra. Almudena Moreno Mínguez

Dr. Pablo de la Rosa Gimeno

A mi madre

## AGRADECIMIENTOS

Mientras escribo estas palabras reparo en todas las personas que me han ayudado a sacar adelante este trabajo... ¡son tantas!

Pienso en el inicio de todo y ello me remite a mi querida Nati de la Red, que me animó a matricularme en el programa de doctorado y me apoyó desde el primer momento en mi deseo de investigar sobre las personas con sordoceguera, lo cual sabíamos no estaba exento de dificultades. Gracias Nati por compartir conmigo tu sabiduría, por ayudarme a ver las dificultades y orientarme para intentar superarlas. Gracias por tanta generosidad, por todas las horas de dedicación, por tu disponibilidad para vernos cada vez que lo pedía, por hacerme crecer y por todo el cariño que me has demostrado en todo momento.

Quiero dar las gracias a mis directores, Almudena Moreno y Pablo de la Rosa, por haber sido luz y guía en esta investigación. Gracias Almudena por aceptar el reto que suponía dirigir una tesis de estas características, gracias por hacerme sentir cada vez que nos reuníamos que el trabajo realizado era valioso, por motivarme en los avances y señalarme, con excelente actitud, cómo poder mejorar lo ya trabajado. Gracias Pablo por aceptar el reto tú también de ser director de esta tesis, por compartir conmigo el entusiasmo por la temática desde el minuto uno, por hacerme creer que este trabajo era necesario y valioso, por hacerme sentir orgullosa de cada avance, gracias por hacerme mejorar y también por tu empatía, que he sentido en cada momento. Os doy las gracias por tantas horas de dedicación, por orientarme sin invadirme, por valorar siempre tan positivamente el trabajo realizado y apoyarme cuando menos segura me sentía y más lo necesitaba. Cada reunión era una auténtica dosis de energía y ánimo para seguir adelante. ¡Gracias!

GRACIAS a las personas con sordoceguera que tan generosamente han querido formar parte de esta investigación. Nunca podré agradecerlos lo suficiente vuestra participación, gracias por querer compartir conmigo vuestras experiencias, por hablarme con sinceridad y total entrega sobre vuestros sentimientos, vuestros retos, vuestras familias, vuestra asociación...en definitiva, sobre vuestras vidas. Gracias por recibirme en vuestras casas o en vuestras asociaciones, dedicándome tiempo y esfuerzo y hacerlo además con una sonrisa y con agradecimiento “porque alguien quería conocer vuestra realidad”. Este trabajo hubiera sido imposible sin vosotros, ya que como siempre os digo, sois las personas con sordoceguera quienes habéis dado sentido a la investigación y, con vuestros relatos, respuesta a los interrogantes que se perseguía descubrir.

Gracias a ASOCyL, ASOCIDE y al centro Santa Ángela de la Cruz. Gracias a todos los profesionales que han participado en esta investigación, GRACIAS a Juan Carlos, Vicente, Tamara, Rocío, Aida, Olga, Raquel...Gracias por descubrirme vuestro trabajo, por ayudarme a conocer mejor la realidad de las personas con sordoceguera y hacerlo además con tanta generosidad. Gracias por haber respondido con tanta diligencia e interés cada vez que lo he necesitado, gracias por tantas horas de trabajo interpretando nuestras conversaciones (¡de forma incansable!) e incluso proporcionando, en muchos casos, el espacio para encontrarnos. Gracias a los profesionales de Santa Ángela de la Cruz por haberme recibido en vuestro centro, por mostrarme cada una de las instalaciones, por presentarme a algunas de las personas con sordoceguera que allí acuden, gracias por explicarme vuestra forma de trabajar y hablarme de vuestros proyectos de futuro.

En estos momentos no puedo evitar echar la vista atrás y al hacerlo, inevitablemente pienso en mi madre. Gracias mamá por haberme inculcado desde mi más tierna infancia que a través de la educación podría llegar a ser la mejor versión de mí misma. Gracias por trabajar hasta la extenuación para que tus hijas pudiéramos tener un futuro mejor. Gracias por confiar siempre

en mí, por mostrarme con el ejemplo que con esfuerzo y constancia se pueden alcanzar los sueños. Gracias a toda mi familia y amigos por apoyarme siempre, por animarme cada vez que lo he necesitado (¡venga, que tú puedes!), por comprender mis ausencias y soportar mis conversaciones monotemáticas sobre la tesis (lo reconozco). Gracias a Juanfe, por apoyarme en este gran proyecto todos estos años, por confiar en mí incluso cuando yo no lo hacía, gracias por tu amor y apoyo incondicional.

¡¡GRACIAS A TODAS Y A TODOS!!

*“Una vida feliz no consiste en la ausencia, sino en el dominio de las dificultades.”*

*Hellen Keller*

# ÍNDICE DE CONTENIDOS

|   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| <b>Introducción</b>   | <b>1</b>    |
| <b>Capítulo 1: La sordoceguera: el estado de la cuestión</b>                        | <b>7</b>    |
| 1.1. Delimitación de la sordoceguera  | 7           |
| 1.2. Heterogeneidad de la sordoceguera  | 9           |
| 1.2.1. La etiología y el momento en que se producen las<br>deficiencias sensoriales | 10          |
| 1.2.2. Dimensiones a considerar en la sordoceguera                                  | 15          |
| 1.3. Clasificación funcional de las personas con sordoceguera                       | 17          |
| <b>Capítulo 2: Marco teórico conceptual</b>   | <b>21</b>   |
| 2.1. Definición de conceptos clave  | 21          |
| 2.1.1. Autonomía  | 22          |
| 2.1.2. Dependencia  | 27          |
| 2.1.3. Convergencias y divergencias entre discapacidad y<br>dependencia             | 31          |
| 2.1.4. Normalización –Integración- Inclusión  | 35          |
| 2.2. Evolución de los paradigmas conceptuales sobre discapacidad                    | 39          |

|   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| 2.2.1. El modelo de Prescendencia   | <b>40</b>   |
| 2.2.2. El modelo de la Rehabilitación   | <b>43</b>   |
| 2.2.3. El modelo Social   | <b>46</b>   |
| 2.3. Relación entre diversidad funcional y familia, participación social,<br>diseño de recursos y TIC | <b>52</b>   |
| 2.3.1. Familia y Diversidad Funcional   | <b>53</b>   |
| 2.3.2. Participación social y Diversidad Funcional  | <b>56</b>   |
| 2.3.3. Diseño y acceso a recursos y Diversidad Funcional  | <b>60</b>   |
| 2.3.4. TIC y Diversidad Funcional   | <b>62</b>   |
| <b>Capítulo 3: Marco normativo de la diversidad funcional</b>   | <b>65</b>   |
| 3.1. Legislación europea sobre diversidad funcional   | <b>66</b>   |
| 3.2. Legislación española sobre diversidad funcional  | <b>72</b>   |
| 3.3. Legislación sobre diversidad funcional en Castilla y León  | <b>89</b>   |
| 3.4. Relación entre las políticas de actuación y los paradigmas<br>conceptuales para PCDF             | <b>96</b>   |
| 3.5. Algunas consideraciones sobre el marco normativo y los recursos<br>de atención a PCS             | <b>101</b>  |
| <b>Capítulo 4: Metodología y Trabajo de Campo</b>   | <b>104</b>  |
| 4.1. Objetivos  | <b>104</b>  |



|   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| 4.1.1. Objetivo general   | <b>104</b>  |
| 4.1.2. Objetivos específicos  | <b>104</b>  |
| 4.1.3. Interrogantes de investigación   | <b>105</b>  |
| 4.2. Contexto epistemológico: metodología cuantitativa vs cualitativa.<br>Elección de la metodología cualitativa                        | <b>106</b>  |
| 4.3. Perspectiva histórica de la metodología cualitativa. El caso de la<br>entrevista   | <b>108</b>  |
| 4.4. Fundamentos metodológicos de la entrevista cualitativa.<br>Justificación de su elección como técnica principal de la investigación | <b>111</b>  |
| 4.5. El proceso de la entrevista  | <b>115</b>  |
| 4.5.1. El guion de la entrevista  | <b>116</b>  |
| 4.5.1.1. Construcción del guion   | <b>117</b>  |
| 4.5.1.2. Utilización del Baremo de Valoración de la<br>Situación de Dependencia   | <b>121</b>  |
| 4.5.2. La selección de los entrevistados  | <b>126</b>  |
| 4.5.3. Preparación de las sesiones  | <b>132</b>  |
| 4.5.3.1. Visita al centro “Santa Ángela de la Cruz”   | <b>132</b>  |
| 4.5.3.2. Entrevistas con expertos   | <b>134</b>  |

|  | <b>Pág.</b> |
|--|-------------|
| 4.5.3.3. Elección de las fechas, lugar y registro de las entrevistas                   | <b>137</b>  |
| 4.6. Aportaciones de la entrevista cualitativa al estudio de personas con sordoceguera | <b>140</b>  |
| <b>Capítulo 5: Resultados de investigación</b>   | <b>142</b>  |
| 5.1. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo de la persona                   | <b>143</b>  |
| 5.2. Familia   | <b>151</b>  |
| 5.3. Participación social  | <b>159</b>  |
| 5.4. Diseño y acceso a recursos  | <b>168</b>  |
| 5.5. Ayudas técnicas y TIC   | <b>176</b>  |
| <b>Conclusiones</b>  | <b>183</b>  |
| <b>Bibliografía consultada</b>   | <b>193</b>  |

## ÍNDICE DE TABLAS

| <b><u>Tablas</u></b>  | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| Tabla 1: Sistemas de comunicación de las PCS  | <b>19</b>   |
| Tabla 2: Relación entre paradigmas conceptuales y políticas de actuación sobre discapacidad en España | <b>100</b>  |
| Tabla 3: Metodología Cuantitativa vs Metodología Cualitativa  | <b>108</b>  |
| Tabla 4: Guion para entrevista a PCS (calidad de vida y TIC)  | <b>119</b>  |
| Tabla 5: Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (BVD)                                    | <b>123</b>  |
| Tabla 6: Perfil de las PCS participantes  | <b>129</b>  |
| Tabla 7: Guion para la visita al centro “Santa Ángela de la Cruz”                                     | <b>133</b>  |
| Tabla 8: Guion para entrevista a expertos   | <b>135</b>  |
| Tabla 9: Factores que favorecen/inhiben la autonomía y calidad de vida de las PCS                     | <b>184</b>  |

## ÍNDICE DE FIGURAS

| <b><u>Figuras</u></b>   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| Figura 1: Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con la familia                        | <b>158</b>  |
| Figura 2: Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con la participación social           | <b>167</b>  |
| Figura 3: Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con el diseño y acceso a los recursos | <b>175</b>  |
| Figura 4: Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con las ayudas técnicas y TIC         | <b>181</b>  |

## LISTADO DE ACRÓNIMOS

| <u>Acrónimo</u> | <u>Significado</u>   |
|-----------------|--|
| ABVD            | Actividades básicas de la vida diaria  |
| ACNEE           | Alumnos con necesidades educativas especiales                                    |
| APASCIDE        | Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera                     |
| ASOCIDE         | Asociación de sordociegos de España  |
| ASOCyL          | Asociación de sordociegos de Castilla y León                                     |
| BOCG            | Boletín oficial de las cortes generales  |
| BOCYL           | Boletín oficial de Castilla y León   |
| BOE             | Boletín oficial del Estado   |
| BVD             | Baremo de valoración de la situación de dependencia                              |
| CC.AA.          | Comunidades autónomas  |
| CEE             | Centro especial de empleo  |
| CIDDM           | Clasificación internacional de la discapacidad, la deficiencia y la minusvalía   |
| CIF             | Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud |

| <b><u>Acrónimo</u></b> | <b><u>Significado</u></b>  |
|------------------------|--|
| DbI                    | Deafblind international  |
| DIDMAOS                | Síndrome de Wolfram o Dimoad   |
| FEAPS                  | Confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual   |
| FESOCE                 | Federación española de sordoceguera  |
| FOAPS                  | Fundación Once para las personas con sordoceguera  |
| FP                     | Formación profesional  |
| IMSERSO                | Instituto de mayores y servicios sociales  |
| INSERSO                | Instituto nacional de servicios sociales   |
| IPREM                  | Indicador público de renta de efectos múltiples  |
| LIONDAU                | Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad |
| LISMI                  | Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos  |
| LS                     | Lengua de signos   |
| ONCE                   | Organización nacional de ciegos españoles  |
| OMS                    | Organización mundial de la salud   |
| PCD                    | Personas con discapacidad  |

| <b><u>Acrónimo</u></b> | <b><u>Significado</u></b>  |
|------------------------|--|
| PCDF                   | Personas con diversidad funcional  |
| PCS                    | Personas con sordoceguera  |
| PNC                    | Pensión no contributiva  |
| RAE                    | Real academia española   |
| RD                     | Real decreto   |
| SAD                    | Servicio de ayuda a domicilio  |
| SED                    | Servicio de estancia diurna  |
| SS.SS.                 | Servicios sociales   |
| TIC                    | Tecnologías de la información y la comunicación                                |
| UNESCO                 | Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura |

Para la redacción y presentación de este trabajo se han seguido las normas de la American Psychological Association (APA), sexta edición, por ser este el estilo de organización y presentación de información más usado en el área de las ciencias sociales.

En lo que a la redacción se refiere, se ha pretendido evitar los sesgos y actitudes contrarias a las personas basadas en el género, la orientación sexual, la pertenencia a un grupo étnico o social determinado, la religión, la discapacidad o la edad, utilizando para ello un lenguaje no sexista y libre de etiquetas. Se ha pretendido, así mismo, utilizar un lenguaje que reconociera y destacara la participación de las personas que han tomado parte en esta investigación.



## INTRODUCCIÓN

Tal y como señalaría Díaz de Rada, esta investigación comienza con una actitud de extrañamiento por parte de la autora, un descubrimiento sorprendente en un principio, que generó un profundo interés por conocer cómo vive realmente una persona con sordoceguera (PCS en lo sucesivo). El origen de esta investigación se encuentra ligado a la práctica profesional de la autora como trabajadora social de servicios sociales básicos.

A priori, sin una toma de contacto con personas que presentan sordoceguera, la mayoría de personas podrían pensar que una PCS -dado lo limitante que es carecer de estos dos sentidos de forma simultánea- difícilmente puede llevar una vida autónoma, sin embargo, el ejercicio profesional ha permitido a la autora de la presente investigación doctoral tomar contacto con PCS y esta experiencia, a su vez, ha permitido descubrir las enormes diferencias que en cuanto a autonomía funcional existen entre unos y otros sujetos. Es por tanto pertinente interrogarse acerca de los factores que influyen en el desarrollo de la autonomía de la PCS, es decir, cuestionarse cómo personas que partiendo de un mismo diagnóstico, alcanzan niveles de autonomía tan dispares (tal y como apunta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF, 2001- el diagnóstico de una enfermedad no es suficiente para describir el funcionamiento de un individuo). En base a ello, el principal objetivo de esta investigación sería el de descubrir qué factores familiares, sociales y materiales/tecnológicos favorecen el incremento de la autonomía y calidad de vida de las personas con sordoceguera.

Teniendo en cuenta el objeto de estudio y los objetivos que se plantean en el presente trabajo, no puede obviarse que dicha delimitación parte fundamentalmente de lo empírico, de la evidencia de que existen personas con sordoceguera con niveles muy dispares de autonomía e inclusión. Puesto que dicha diferencia en el funcionamiento no puede explicarse únicamente

con el diagnóstico de la doble afectación sensorial, parece necesario investigar para llegar a conocer qué otros factores pueden explicar dicha disparidad funcional. Sin embargo, esta delimitación de objeto y objetivos no ha podido fundamentarse en igual medida en lo teórico, puesto que la sordoceguera no ha recibido demasiada atención hasta el momento, por lo que existen escasos estudios previos sobre la temática en los que apoyarse. Esta escasez de estudios sobre la materia, así como, la propia dificultad en el acceso a las PCS (tanto para localizarlas como para establecer comunicación con ellas) ha determinado el carácter exploratorio y prospectivo de la tesis y la propia configuración de los capítulos trabajados en la misma.

Como se verá a lo largo del presente trabajo, la sordoceguera se caracteriza por su heterogeneidad, dependiendo de varios factores el nivel de funcionamiento que va a alcanzar la persona (no solo del diagnóstico de la limitación sensorial) destacando en lo que respecta a la esfera personal, su afán de superación y sus potencialidades para realizar actividades que podrían parecer impensables para un sujeto con esa doble deficiencia sensorial.

Esta investigación persigue descubrir los factores que se relacionan con el logro de un nivel de autonomía y calidad de vida adecuado a las PCS con el propósito de coadyuvar al establecimiento de estrategias eficaces de atención social. El descubrimiento de estos factores parte del discurso de la PCS, son las personas entrevistadas quienes darán respuesta a los interrogantes de investigación planteados, haciendo posible con sus relatos detectar qué aspectos favorecen y cuáles inhiben el logro de la autonomía y la calidad de vida. Se concibe el discurso de las PCS como medio para comprender su realidad, por ello se plantea un enfoque epistemológico constructivista. Se parte de la idea de que el mundo social solo puede estudiarse desde dentro y para ello es necesario implicarse en él (se trata de comprender cómo vive una PCS no de explicar cómo lo hace). Coherentemente con este planteamiento epistemológico, puesto que la forma de entender la realidad determina el procedimiento a seguir para conocerla, en esta investigación se aboga por una metodología cualitativa, que confiere gran importancia

al discurso de las personas con sordoceguera y a su contexto, ya que un fenómeno social se produce en una situación y medio específico, con características únicas. Se persigue comprender la realidad de la PCS para a partir de ella, descubrir qué factores favorecen la autonomía y calidad de vida de este colectivo y así poder favorecer una mejor atención.

De acuerdo con lo anterior, en esta investigación destaca la perspectiva social de la discapacidad. La discapacidad entendida como interacción entre sujeto y entorno y no solo como la circunstancia personal, es decir, no se pone el énfasis en las características del sujeto, sino en cómo el entorno favorece/dificulta la adquisición de la autonomía y la inclusión. Se aboga por el modelo social de la discapacidad: el *problema* sale del individuo para colocarse en la sociedad, el foco de atención no son las limitaciones individuales sino las limitaciones de la sociedad para asegurar la participación de las personas con diversidad funcional (PCDF en adelante) y prestar servicios apropiados, lo cual no supone negar el aspecto individual de la discapacidad sino situarlo dentro del contexto social.

Las PCS tienen capacidades que deben ser potenciadas y utilizadas para conseguir mejorar su autonomía y calidad de vida. Tal y como se señala en el enfoque de las capacidades, se trata de “concebir cada persona como un fin en sí misma y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino también por la oportunidades disponibles para cada ser humano” (Nussbaum, 2012, p.38). Aplicado a este colectivo, se trata de comprender a la PCS como sujeto con potencialidades, a partir de las cuales y junto con los medios adecuados, puede llegar a realizarse y llevar una vida de calidad.

Se valora así mismo muy positivamente para la investigación el enfoque de la calidad de vida, ya que este modelo pone el acento en el contexto, en la importancia de los factores contextuales para posibilitar el bienestar de sus miembros, de todos sus miembros. Nos interesa aquí destacar la línea de investigación de autores como Schalock y Verdugo (2003), que

señalan la importancia que los factores contextuales tienen en la calidad de vida de los individuos y además, destacan la ventaja que estos factores tienen sobre otros, ya que son factores sobre los que se puede actuar a través de programas o políticas de actuación. Este enfoque parte así mismo de la definición de la discapacidad como la interacción entre la persona y su entorno.

A partir de esta delimitación teórica y metodológica, se ha llevado a cabo el trabajo de campo. Éste ha comenzado con una visita al único centro de referencia estatal de personas con sordoceguera, siguiendo con cuatro entrevistas a expertos – una de ellas una vez finalizado el trabajo de campo, para conocer su valoración sobre los resultados de investigación obtenidos- y completado con once entrevistas en profundidad a PCS. Cabe destacar la excelente actitud y colaboración hacia la investigación que han mantenido tanto los expertos como las PCS entrevistadas. Unos y otros se han mostrado receptivos y colaboradores en todo momento, con el esfuerzo que cada entrevista conllevaba, dadas las particularidades comunicativas de las PCS. Sin tal colaboración no hubiera sido posible llevar a cabo esta investigación ni mucho menos obtener los resultados que se han alcanzado.

Así mismo, es importante destacar el carácter innovador de la tesis, o al menos la intención de serlo. Innovador por distintas cuestiones, por un lado, por el propio objeto de estudio. Como se ha referido anteriormente, la sordoceguera ha recibido poca atención hasta el momento, son escasos y recientes los estudios que existen sobre la misma. Por otro lado, por la elección de una metodología cualitativa, interesada en la comprensión, en la profundidad de las entrevistas y no tanto en el número de casos entrevistados. En último lugar, innovador por los sujetos objeto de investigación. Las PCS entrevistadas nunca habían mantenido conversaciones tan largas e intensas sobre su propia vida y menos aún con objeto de formar parte de una investigación. Atendiendo a la exigencia de medios y esfuerzos necesarios para llevar a cabo una entrevista con una PCS, así como, a la propia dificultad para encontrar PCS a las que

entrevistar, el número de entrevistas realizadas ha sido bajo, por lo que la investigación se ha realizado con una pretensión prospectiva, con el objetivo de ofrecer algunas pistas que permitan mejorar la atención a las PCS.

La investigación en la que se basa el presente trabajo ha seguido una serie de fases: aproximación exploratoria, descripción del objeto de estudio, trabajo de campo y discusión y análisis de resultados. Como fruto de cada una de estas fases, se han elaborado las distintas partes del trabajo que se presentan a continuación:

- Exploración y conocimiento de la sordoceguera. El estado de la cuestión: definición, causas, características, clasificación funcional de las personas que la presentan.
- Delimitación teórico/conceptual del objeto de estudio. Definición de los conceptos clave y revisión de los paradigmas conceptuales sobre discapacidad. Relación entre diversidad funcional y familia, participación social, diseño de recursos y ayudas técnicas y Tecnologías de Información y Comunicación (TIC en adelante).
- Marco normativo, políticas y recursos sobre diversidad funcional. Revisión de la normativa sobre PCDF y PCS, de cara a conocer los derechos reconocidos y su efectividad. Las políticas sobre diversidad funcional y su reflejo en la creación de los recursos de atención.
- Metodología y trabajo de campo. Objetivos e interrogantes de investigación. Debate epistemológico, justificación de la elección de la metodología cualitativa para el estudio, así como de la entrevista en profundidad como principal técnica de investigación. Exposición del trabajo de campo: procedimiento seguido, guion de las entrevistas y perfil de los participantes.

- Resultados de investigación. Se recogen e interpretan los resultados a los que ha podido llegarse, agrupados en cuatro ejes: familia, participación social, diseño y acceso a recursos, y ayudas técnicas y TIC.
- Conclusiones. Se presentan las principales conclusiones que han podido alcanzarse, así como las limitaciones de la investigación.
- Bibliografía. Se recogen las referencias bibliográficas utilizadas, así como la normativa consultada.

## **Capítulo 1: La sordoceguera: el estado de la cuestión**

Es muy frecuente, al leer manuales y documentación sobre sordoceguera, encontrar reiteradamente la idea de que la sordoceguera es una discapacidad única. Única puesto que, como se expone a continuación, esta condición está generada por la combinación de la pérdida visual y auditiva, haciendo que la persona que la padece -a diferencia de quien presenta solo una de estas pérdidas sensoriales- no pueda utilizar la visión ni la audición para comunicarse sino que tenga que recurrir a otro sentido raramente utilizado como canal de comunicación: el sentido del tacto. Para la PCS el tacto le permite recibir y dar información, comunicarse con las otras personas y con el medio social en sí. Evidentemente esta forma de recepción, comunicación y expresión tiene importantes consecuencias en la vida de la PCS, en su desarrollo y aprendizajes. Por ello es sumamente importante conocer en qué consiste exactamente la sordoceguera y cuáles son sus características más significativas de cara a poder conocer así, las necesidades y capacidades que tienen las personas que la presentan y descubrir hacia dónde deben dirigirse las actuaciones para conseguir incrementar la autonomía y calidad de vida de las PCS.

### **1.1. Delimitación de la sordoceguera**

¿Qué es la sordoceguera? De forma intuitiva, podríamos contestar que una persona es sordociega cuando siendo ciega es también sorda, de tal forma que le es muy difícil - cuando no imposible- comunicar con los demás con normalidad, puesto que para la mayoría de las personas los principales sentidos implicados en la comunicación son el oído y la vista, mientras que el principal canal de comunicación (y único cuando la sordoceguera es profunda) para la

PCS es el tacto. Sin embargo, no todas las PCS son totalmente ciegas y sordas, las hay que presentan restos visuales y/o auditivos –aunque no siempre son funcionales-. En todo caso, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de las dos deficiencias es tal, que la PCS 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.

Así pues, existe un consenso generalizado a la hora de definir la sordoceguera como una discapacidad única (Deafblind International, Federación española de sordoceguera, Asociación de sordociegos de España,...<sup>1</sup>), consistente en la combinación de la deficiencia visual y la auditiva, produciendo dicha combinación grandes dificultades en lo que respecta al acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Tal y como apunta Álvarez (2004)

esta idea casi obvia sobre quién es sordociego contrasta con la dificultad real para determinar cuantitativamente cuál es el grado de deficiencia visual que, combinado con determinado nivel de deficiencia auditiva, coloca a la persona en la situación de incomunicación que la convierte en sordociega. Los parámetros que definen una deficiencia visual o una deficiencia auditiva son diversos, y cada uno de ellos tiene una medida y un modo de medirse. Concretar qué combinación numérica determina la realidad funcional de incomunicación es imposible, aun sin tener en cuenta otras variables individuales. (p. 136)

---

<sup>1</sup> Todas estas organizaciones se basan en la definición nórdica de sordoceguera. Esta definición es la más aceptada internacionalmente y utilizada en los últimos informes sobre sordoceguera, establece que “la sordoceguera es una discapacidad distinta. Se trata de una discapacidad combinada auditiva y visual. Limita las actividades de la persona y restringe la participación plena en la sociedad hasta tal punto que se requiere que la sociedad facilite servicios específicos, modificaciones ambientales y/o tecnología” (Nordisk Lederforum, 2007).



Este hecho lleva a reflexionar sobre la dificultad real para determinar cuantitativamente cuál es el grado de deficiencia visual que, combinado con determinado grado de deficiencia auditiva, convierte a la persona en sordociega. En este sentido conviene además tener en cuenta que la existencia de restos sensoriales no siempre implica su uso, ya que pueden no ser funcionales.

Por esta razón, la Deafblind International<sup>2</sup> (DbI en lo sucesivo) propone que la definición de la condición de sordoceguera sea determinada por la situación funcional derivada de la dificultad comunicativa de la persona (con el apoyo en los datos cuantitativos que avalen la pérdida sensorial). Los expertos en sordoceguera entienden que es más importante atender a cómo afecta la combinación de las pérdidas sensoriales a la vida de la persona; es decir, si esta combinación afecta funcionalmente a la persona en su movilidad, en su comunicación, en sus relaciones, etc., estaremos ante una persona sordociega, pero no podremos afirmarlo porque tenga una visión residual X combinada con una pérdida auditiva Y.

## **1.2. Heterogeneidad de la sordoceguera**

Todo este debate conduce a una de las cuestiones determinantes de esta discapacidad: su heterogeneidad. Heterogeneidad en varios sentidos: por un lado, siguiendo con lo señalado en el apartado anterior, existen personas que con una combinación de pérdidas más baja, tienen un nivel de funcionamiento inferior a otras personas que tienen una combinación de pérdidas mayor; cada caso es diferente, la misma patología en diferentes individuos puede dar lugar a

---

<sup>2</sup> La DbI es la asociación mundial de promoción de servicios para personas sordociegas. Reúne a profesionales, investigadores, familias, personas sordociegas y administradores para aumentar la concienciación sobre la sordoceguera. Para más información consultar en: <http://www.deafblindinternational.org>

grados diferentes de dependencia según el grado de afectación, y una misma patología con el mismo grado de afectación, también puede tener manifestaciones clínicas diferentes que, dependiendo del individuo y del contexto, den lugar a grados diferentes de dependencia. Por otro lado, heterogeneidad en cuanto a la etiología, el momento de aparición de los déficit sensoriales, ya que no es lo mismo nacer siendo sordociego que adquirir la doble deficiencia sensorial y ser diagnosticado en la edad adulta; el orden, puesto que no es igual ni tiene las mismas consecuencias en el aprendizaje, empezar siendo sordo y después ciego que al revés.

A continuación se exponen con mayor detenimiento las cuestiones fundamentales relacionadas con la heterogeneidad de la sordoceguera:

### **1.2.1. La etiología y el momento en que se producen las deficiencias sensoriales**

La sordoceguera no tiene una única causa que la origine. Las causas que hacen que una persona sea sordociega pueden ser múltiples y producirse en diferentes momentos de la vida: cuando los problemas de audición y visión se producen en el nacimiento o durante los dos primeros años de vida del sujeto, estamos ante personas con *sordoceguera congénita* (Álvarez, 2004). Si los motivos responsables de la pérdida de audición aparecen después del segundo año de vida (período que se considera vital para la adquisición del lenguaje -sordera postlocutiva-) y/o los responsables de la visión no están presentes en el nacimiento, se habla en general de *sordoceguera adquirida* (Álvarez, 2004; Puig, 2004). Este hecho es crucial, ya que determinará el lenguaje y la forma de comunicar y relacionarse de la persona, por un lado, las personas que presentan en primer lugar la pérdida de audición, aprenden el lenguaje de signos, mientras que por otro, las personas que presentan en primer lugar la deficiencia visual, aprenden el lenguaje oral, lo cual, determinará a su vez, aprendizajes posteriores que tengan que llevar a cabo, según vayan deteriorándose sus sentidos. Este hecho explica en parte que existan distintos tipos de sordoceguera y las características de esta discapacidad combinada.

Las *principales causas que generan sordoceguera congénita* son la prematuridad, la embriopatía rubeólica y el síndrome de CHARGE (Hernández y Peters, 2008). En cuanto a la prematuridad, hay que destacar que los niños que nacen de forma prematura tienen un riesgo alto de presentar problemas visuales y auditivos. Existen dos problemas que suelen darse de forma muy precoz: la retinopatía del prematuro (antes llamada fibroplasia retrolental) que puede provocar graves alteraciones visuales, incluso la ceguera, y la sordera neurosensorial (los niños prematuros están entre los grupos de más riesgo de padecer sordera). Un factor añadido es que estos niños, frecuentemente, presentan otros problemas graves de salud, por lo que sus déficits sensoriales no son atendidos con la rapidez deseable, quedando ésta en un segundo plano. La rubéola es una enfermedad viral habitualmente autolimitada y leve que afecta mayoritariamente a los niños. En el caso de una mujer embarazada, si la infección rubeólica se produce durante los primeros meses de gestación, se puede producir la embriopatía rubeólica, lo cual puede repercutir en que el niño nazca con diversos problemas ya que, a diferencia del organismo materno en el que las defensas impiden que produzca daños importantes, el embrión pequeño apenas tiene defensas frente al virus (cuánto menor es la gestación del embrión, mayores son los daños que puede causar la infección). La sordera es muy frecuente entre los niños con rubéola congénita, así como la asociación de problemas visuales graves con la sordera, por lo que la sordoceguera es así mismo frecuente entre los niños con embriopatía rubeólica.

El síndrome de CHARGE fue descrito por primera vez en 1979, si bien no se adoptó como acrónimo hasta 1981. CHARGE es la designación diagnóstica para un grupo de malformaciones congénitas que incluye un conjunto de anomalías con repercusión en la vista y el oído, muy variable de un caso a otro; cada una de las letras de la palabra CHARGE designa una anomalía distinta: C: carencia de partes del iris o la retina, H: defectos del corazón (soplo cardíaco, persistencia del conducto arterioso, defectos septales), A: atresia coanal, R: retraso

en con crecimiento físico y/o en el sistema nervioso central, G: hipoplasia genital, E: deformaciones del oído (malformaciones del oído, frecuentemente acompañadas por pérdidas auditivas significativas). La mayoría de los niños con síndrome de CHARGE suelen presentar sordoceguera, padeciendo así mismo estos niños problemas de hipotonía y de pérdida de equilibrio.

Como resultado de todo ello se producen retrasos en el lenguaje, en el desarrollo motor grueso, en el entendimiento del entorno y en las habilidades sociales. Muchos de los problemas de comportamiento de los niños con síndrome de CHARGE se derivan de sus discapacidades visuales y auditivas, que no son adecuadamente atendidas.

En cuanto a las *principales causas que generan sordoceguera adquirida* destacan dos, el síndrome de Usher y el síndrome Wolfram (Álvarez, 2004). Si bien ambas enfermedades son de origen congénito, sus síntomas aparecen durante el transcurso de la vida, no en el momento del nacimiento. El Síndrome de Usher fue descrito por primera vez en 1888, este síndrome es un estado de sordera bilateral acompañado de una pérdida de visión progresiva, producida por una retinosis pigmentaria que afecta, de acuerdo a los estudios llevados a cabo en otros países, al 50% de la población con sordoceguera<sup>3</sup>. Este síndrome se transmite genéticamente y exige, para que se manifieste, que padre y madre sean portadores del gen responsable. Hay diferentes tipos de síndrome de Usher pero principalmente se habla de los tres tipos siguientes:

- Síndrome de Usher Tipo I: se manifiesta una deficiencia auditiva profunda al nacer. Los síntomas de la retinosis pigmentaria suelen ser detectados en torno a la adolescencia o preadolescencia. Su sistema de comunicación es la lengua de signos (primero en el

---

<sup>3</sup> Dato proveniente de la Guía de Orientación en la Práctica Profesional de la Valoración Reglamentaria de la Situación de Dependencia en Personas con Sordoceguera, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (s.f., p.15).

aire y posteriormente, apoyada en el tacto). Estas personas suelen presentar dificultades en el equilibrio. Es el tipo más frecuente.

- Síndrome de Usher Tipo II: al nacer, la deficiencia auditiva no suele manifestarse y la deficiencia visual no es detectable. La afectación auditiva puede oscilar entre moderada y severa. Los síntomas de la retinosis pigmentaria suelen aparecer en torno a la adolescencia o preadolescencia. En general, hay un desarrollo normal del lenguaje. La pérdida auditiva es descrita como estable por los investigadores, así como, la no existencia de problemas de equilibrio.
- Síndrome de Usher Tipo III: nacen sin manifestar problemas de visión ni audición. La aparición de los síntomas es más tardía que en el caso de las personas que padecen síndrome de Usher tipo II, tanto auditiva como visualmente. La pérdida de oído es progresiva y la inteligibilidad del habla se ve rápidamente afectada. Los síntomas de la retinosis pigmentaria son generalmente detectados antes que los de la deficiencia auditiva, y la evolución de la retinosis es más rápida que en el síndrome de Usher tipo II.

El síndrome de Wolfram o de Dimoad (DIDMAOS) fue descrito por primera vez en 1938 por Wolfram, posteriormente fue investigado por otros estudiosos, que lo relacionaron con varias enfermedades (diabetes insípida, diabetes mellitus, atrofia óptica y sordera), de ahí que sea también conocido con el acrónimo DIDMAOS, síndrome de DIDMAOS. Los afectados por este síndrome manifiestan una atrofia óptica bilateral cuya edad de comienzo se encuentra entre los 2 y los 24 años (en la mayoría de los casos se manifiesta antes de los 15 años). La principal característica de este síndrome es la sordera neurosensorial bilateral y simétrica. Generalmente, el deterioro auditivo empieza durante la primera década de vida (se pasa de una pérdida suave a una moderada), en la segunda década se deteriora aún más y cuando llega a la

tercera, la pérdida es muy intensa. La diabetes mellitus normalmente precede al inicio de la atrofia óptica y también a la detección de la pérdida auditiva. Normalmente la visión se deteriora de forma lenta.

Debido a la naturaleza progresiva de la pérdida visual del síndrome de Usher y Wolfram, es necesario tener en cuenta las posibles pérdidas posteriores al momento de la evaluación.

Atendiendo a estas diferencias, se adelanta que en esta investigación se ha acotado el grupo de estudio a PCS que han presentado grave deficiencia auditiva desde el nacimiento (o antes de los dos años de edad) y han desarrollado más tardíamente la deficiencia visual (en su mayoría, afectadas por el por el síndrome de Usher tipo I). La justificación de esta acotación se basa en lo aquí reflejado. Los aprendizajes de PCS son diferentes dependiendo de si su deficiencia es congénita o adquirida o si presentaron la limitación auditiva antes que la visual, ya que de ello depende que se adquiera o no la lengua oral y los aprendizajes posteriores. Nada tiene que ver una persona que nace ciega (se expresará oralmente) de aquella que nace siendo sorda (se expresará en lengua de signos), determinando la etiología y el orden, como hemos visto, también los aprendizajes posteriores. Las personas con síndrome de Usher tipo I presentan limitaciones auditivas severas desde el nacimiento y desarrollan la deficiencia visual más tardíamente, lo que hace que sean personas que no adquieren la lengua oral, sino que su sistema de comunicación es la lengua de signos (primero en el aire y posteriormente, apoyada en el tacto). Para estas personas es primordial el sentido del tacto. De cara a poder establecer comparaciones entre unos y otros sujetos y a que los resultados puedan ser más prospectivos, se ha valorado más adecuadamente que las personas entrevistadas hayan tenido dificultades sensoriales que afectan funcionalmente de la misma manera en los aprendizajes. Así mismo, como se ha referido anteriormente, el síndrome de Usher tipo I es la causa más frecuente de sordoceguera, por lo que es más viable encontrar a PCS que presenten esta patología y quieran participar en la investigación que encontrar personas interesadas con otros perfiles.

### 1.2.2. Dimensiones a considerar en la sordoceguera

A continuación, se exponen las principales dimensiones que hacen que en esta población existan unas características diferenciales, que marcan su especificidad como discapacidad única (Puig, 2004). Como se ha referido anteriormente, la dificultad perceptiva de la PCS va a ser diferente según el *tipo de pérdida sensorial* que presente (Álvarez 2004; Puig, 2004). El hecho de que la pérdida visual, la auditiva o ambas sean estables o tengan carácter progresivo, el efecto de que la pérdida auditiva se derive de un problema conductivo o neurosensorial, o que en el caso de la deficiencia visual lo afectado sea la agudeza, el campo o ambos, son cuestiones determinantes para la PCS y su aprendizaje. Análogamente, el *grado de pérdida* es así mismo determinante para el desarrollo y funcionamiento de la persona; el que la pérdida sea total en ambos sentidos, el que existan restos en los dos sentidos o que solo los haya en uno y el que los restos sensoriales sean o no funcionales son cuestiones primordiales para el aprendizaje, inicial y posteriores, que va a tener la PCS (Álvarez 2004; Puig, 2004).

En esta misma línea, cabe destacar el *orden de aparición* de las limitaciones sensoriales. El momento de aparición del déficit auditivo influye esencialmente en el desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje (Hernández y Peters, 2008). Si la lesión de vista y oído se produce antes de que el niño alcance el estadio simbólico es mucho más difícil conseguir que desarrolle un sistema de comunicación y por tanto lenguaje (este es el caso de niños con sordoceguera congénita, especialmente si no hay resto en ninguno de los sentidos).

El orden de aparición de cada una de las deficiencias es un factor muy importante, porque, entre otros aspectos, condiciona el sistema de comunicación de la persona con sordoceguera (especialmente cuando una de las dos deficiencias es congénita). Son muy distintos los casos de personas que nacen con discapacidad visual o ciegas y quedan sordas o con discapacidad auditiva a lo largo de su vida (conocen la lengua oral y se expresan oralmente) de aquellos

casos en los que aparece la sordera en primer lugar, en el nacimiento o al poco de nacer, y que después quedan ciegos o con graves deficiencias visuales (se expresan en lengua de signos). Si la persona ha visto y oído antes de quedarse sordociega se expresará oralmente, independientemente de que sea primero sorda y luego ciega.

Así mismo, es importante destacar la importancia que tiene si la persona presenta o no *otras discapacidades*. Algunas PCS padecen además de las pérdidas auditivas o visuales otras limitaciones, por ejemplo, en el caso de los niños afectados por rubéola, con frecuencia se encuentran además lesiones de corazón y lesiones neurológicas que condicionan su desarrollo. Cuando estas deficiencias afectan a órganos o funciones vitales de la persona, se produce un retraso en la atención de las deficiencias sensoriales, lo cual conduce la mayoría de las veces a la privación sensorial (Álvarez, 2004). En la mayor parte de los casos, esta privación (debida a una intervención tardía) es la responsable de la existencia de déficits madurativos y cognitivos irreversibles.

Por último, no puede desdeñarse la importancia que tiene para la PCS el ambiente en el que se desarrolla, su *familia y entorno*. La actitud de la familia y el entorno socioafectivo en el que se mueve la PCS es determinante para el desarrollo de la comunicación y conocimiento del mundo que le rodea (Hernández y Peters, 2008). El contexto familiar y sociocultural de la PCS condiciona el ambiente estimular y por lo tanto el desarrollo, capacidad y motivación para que la persona con sordoceguera se desenvuelva de manera más o menos autónoma. Dada la importancia de estas variables para la adquisición de la autonomía, es importante analizar su influencia como aspectos externos.



### 1.3. Clasificación funcional de las personas con sordoceguera

Como se ha referido anteriormente, las PCS pueden clasificarse atendiendo al momento y al orden de aparición de las deficiencias sensoriales, sin embargo, existe otra forma de clasificación, que es la preferida por los profesionales que se dedican a la atención de las PCS. Tal y como se ha señalado anteriormente, la DbI y otras organizaciones que abogan por la defensa de las PCS, defienden que la condición de sordoceguera sea determinada por la situación funcional derivada de la dificultad comunicativa de la persona (siendo dicha dificultad resultado de la combinación de la deficiencia visual y auditiva), ya que tal y como se ha referido anteriormente en este mismo capítulo, utilizar el criterio cuantitativo no permite establecer un límite claro a partir del cual afirmar que una persona es sordociega (es decir, no hay determinados valores que equivalgan a ser sordociego; personas con los mismos valores de deficiencia, presentan grados de autonomía distintos). Así pues, existe otra forma de clasificar a esta población y es a través de su nivel de funcionamiento, distinguiéndose tres grupos (Álvarez, 2004; Hernández y Peters, 2008):

- Bajo nivel de funcionamiento

Se agrupa a los sujetos -independientemente de su edad- que tienen una comunicación limitada a aspectos básicos, por no alcanzar lo que Fravell (1977) denomina motivación cognitiva<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Citado en Álvarez (2004), Fravell describe la motivación cognitiva como el impulso/deseo infantil para interactuar y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento.

El objetivo de la intervención será obtener una comunicación estructurada<sup>5</sup> (tanto como las características de la persona permitan) y el desarrollo de unas habilidades básicas que permitan conseguir una autonomía personal acorde a sus posibilidades.

- Nivel medio de funcionamiento

En este grupo encontramos a niños, jóvenes y adultos capaces de interesarse por el mundo cognitivamente, de generar estrategias más o menos elementales para la resolución de problemas, de llevar una vida semi-independiente y de imitar signos convencionales, al menos ligados a necesidades primarias.

La intervención debe contemplar objetivos encaminados a desarrollar un sistema de comunicación, habilidades útiles en la vida diaria, habilidades sociales y estrategias que le permitan desarrollar una actividad laboral apropiada a sus capacidades, cuando sus características lo permitan.

Es fundamental tener en cuenta la inclusión de las ayudas técnicas apropiadas en función de las características de la PCS.

- Alto nivel de funcionamiento

Agrupar a PCS sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera. Estos sujetos demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses, todo lo cual parece indicar que son susceptibles de llevar una vida normalizada, si cuentan con el apoyo especializado necesario. La intervención ha de contemplar siempre la inclusión de las ayudas técnicas y tiflotécnicas necesarias.

---

<sup>5</sup> La comunicación estructurada tiene una estructura definida (emisor-mensaje-receptor) y una intencionalidad de comunicar algo concreto al interlocutor.

Visto lo anterior, se confirma que el momento y orden de aparición de las deficiencias, así como, el nivel de funcionamiento del sujeto, determina el modo en que esa persona aprende a comunicar (y sus aprendizajes posteriores). El sistema de comunicación de cada persona va a depender, por un lado, del tipo de sordoceguera que se presente y, por otro, del nivel de funcionamiento que se tenga. Por tanto, incluso dentro de un mismo tipo de sordoceguera, existen personas que tienen diferentes sistemas de comunicación:

**Tabla 1**  
*Sistemas de comunicación de las PCS*

|  | NIVEL BAJO   | NIVEL MEDIO  | NIVEL ALTO  |
|--|--|--|---|
| <b>Personas con sordoceguera congénita</b>   | Receptiva y Expresiva: Sistema de Signos Naturales                     | Receptiva y Expresiva: Lengua de Signos                      | Receptiva y Expresiva: Lengua de Signos/Sistema Dactilológico                       |
| <b>Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y pérdida de visión adquirida</b> | Receptiva y Expresiva: Sistema de Signos Naturales                     | Receptiva y Expresiva: Lengua de Signos                      | Receptiva y Expresiva: Lengua de Signos/Sistema Dactilológico                       |
| <b>Personas sordociegas con deficiencia visual congénita y pérdida de audición adquirida</b> | Receptiva: Sistema de Signos Naturales<br>Expresiva: Palabras aisladas | Receptiva: Sistema Dactilológico<br>Expresiva: Lenguaje oral | Receptiva: Sistema Dactilológico combinado con signos<br>Expresiva: Lenguaje oral   |
| <b>Personas con sordoceguera adquirida</b>   | Receptiva: Sistema de Signos Naturales<br>Expresiva: Palabras aisladas | Receptiva: Sistema Dactilológico<br>Expresiva: Lenguaje oral | Receptiva: Sistema Dactilológico/<br>Escritura en palma<br>Expresiva: Lenguaje oral |

Fuente: Elaboración propia a partir de Álvarez en Gómez y Romero (2004, p.152-158)

Atendiendo a todo lo visto en el presente capítulo puede concluirse que, efectivamente, la sordoceguera se define por su carácter único y heterogéneo. Único puesto que el principal de comunicación para las PCS es el tacto (mientras que los canales habituales de comunicación son la vista y el oído) y heterogéneo como resultado de diferentes dimensiones, influyendo lo que podrían denominarse factores endógenos, como son: la etiología, el momento en que

aparecen los déficit sensoriales, el orden en que se suceden, pero así mismo, otros factores exógenos como son la familia, el entorno y los recursos de apoyo. Como resultado de la combinación de todos estos factores encontramos personas con sordoceguera con diferentes niveles de autonomía puesto que, como se desprende de su carácter heterogéneo, la sordoceguera puede producir diferentes niveles de autonomía en la persona. De la relatividad en la autonomía y del propio concepto en sí, de las relativas situaciones de dependencia que puede presentar la PCS, así como de otros conceptos clave para esta investigación nos ocuparemos en el capítulo siguiente.

## **Capítulo 2: Marco teórico conceptual**

Antes de abordar la parte empírica de la investigación, se hace necesario delimitar el marco teórico conceptual en el que se sitúa el trabajo y a partir del cual se va a realizar la aproximación al objeto de estudio. Para dar respuesta a tal propósito se hace necesario presentar una definición de los conceptos clave insertos en el objeto de estudio, así como realizar un recorrido por los distintos paradigmas que han ido respondiendo a la discapacidad/diversidad funcional a lo largo de la historia. Dado que el objeto de estudio de la investigación es descubrir los factores familiares, sociales y tecnológicos relacionados con la autonomía y calidad de vida de las PCS se incluye un apartado donde se pretende mostrar las relaciones entre familia y diversidad funcional, participación social y diversidad funcional, recursos y diversidad funcional, y TIC y diversidad funcional.

### **2.1. Definición de conceptos clave**

A partir del principal objetivo de estudio, que es: descubrir qué factores sociales, familiares y tecnológicos influyen en la adquisición de la autonomía y calidad de vida de las PCS (en su mayoría, afectadas por el síndrome de Usher tipo I), en orden a conseguir estrategias eficaces que coadyuven a su inclusión -siempre a partir del principio de capacidad-, resulta necesario hacer una delimitación teórica de los conceptos clave que existen en el mismo, realizando previamente un recorrido etimológico e histórico de todos ellos, hasta llegar a la definición que en el estudio se adopta para cada uno de estos conceptos.

### 2.1.1. Autonomía

Uno de los objetivos más ambiciosos de la investigación será conseguir descubrir qué factores favorecen la adquisición de la autonomía de las PCS. Etimológicamente, autonomía significa 'darse normas a uno mismo'. La autonomía, por tanto, tiene que ver con la libertad individual, esa capacidad de autodeterminación de la voluntad que permite a los seres humanos actuar como deseen, no obstante, tal y como señala Larios (2013)

a nadie escapa que la libertad humana en modo alguno puede tener carácter absoluto; no sólo por las limitaciones inherentes a la propia persona, sino porque, como es lógico, el reconocimiento de una libertad ilimitada haría imposible la convivencia humana, resultando por tanto necesarias e inevitables las restricciones a la libertad individual. (p. 275)

Tal y como ocurre con la libertad, la autonomía tampoco tiene un carácter absoluto, sino relativo, se es autónomo en cierta medida y en determinadas situaciones. La Real Academia Española (RAE en lo sucesivo) en su 22.ª edición (2001) define la autonomía como "la condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie" (s.p.) en esta definición queda patente el criterio de libertad individual e independencia, pero al mismo tiempo, se pone de manifiesto que solo en determinadas situaciones ese ejercicio de autonomía es posible para el sujeto y es que efectivamente, la autonomía se ha relacionado tradicionalmente con la independencia y la libertad. Pero, ¿hasta qué punto somos libres? ¿acaso no dependemos todos los unos de los otros? La libertad ha sido concebida de distintas maneras a lo largo de la historia, así, Rousseau (1762) y Kant (1781) comprendían la libertad como un valor absoluto, como ausencia total de vínculos y débitos subjetivos. Más en concreto, Kant relaciona la autonomía con la voluntad y la moralidad, "la autonomía de la voluntad es el único principio de todas las leyes morales y de los deberes conformes a ellas" (Kant, 1978, p. 58), es decir, la moral de una sociedad depende de la independencia o libertad que tengan las personas para actuar frente a

cualquier objeto. Este postulado ha sido evidentemente discutido y son muchos los autores que defienden el carácter relativo de la libertad, basándose en la propia finitud humana:

la libertad posible en un ser limitado es, necesariamente, una libertad limitada o relativa. Por tanto, la libertad que el hombre puede tener no consiste en una completa independencia, sino tan solo en que puede darse dentro de los límites impuestos por el ser mismo del hombre. La cuestión de cuáles sean estos límites resulta, así, decisiva para la idea de la libertad humana. (Millán- Puelles, 2002, p.397)

Los modelos sociales de todas las épocas han asumido rápidamente que nadie puede ser totalmente libre a expensas de los derechos de otras personas. El abuso de las libertades puede ser destructivo y traer consecuencias trágicas. La idea de una libertad no limitada por impedimentos éticos y jurídicos es una amenaza al orden social. La historia nos ha demostrado que la voluntad del hombre necesita límites. (Larios, 2013, p. 275)

Pero, ¿cuáles son los límites de la libertad? Los más inmediatos se relacionan con cuestiones físicas (adaptación a las funciones metabólicas del cuerpo, por ejemplo), pero también hay que tener presente que la libertad de uno tiene como compañero la libre acción ajena, con la que obligadamente debe conjugarse

nuestra libertad es una libertad finita, no solamente porque está limitada por el mundo físico, no solo porque está encarnada, es decir, porque tiene que ver con una constitución psicobiológica, sino también porque está situada, es decir, porque inevitablemente tiene que contar con los demás. (Polo, 2007, p.43)

Así, en filosofía, la autonomía se ha estudiado bajo el binomio libertad-responsabilidad, atravesando distintos matices según el momento histórico, hasta llegar a la definición moderna de autonomía, entendida como una dimensión de la razón, que permite a la persona tomar decisiones y darse normas a sí mismo, sin ayuda de ninguna autoridad, de tal manera, que la

persona autónoma es responsable, mientras que aquella que decidía vivir en un estado de minoría de edad (Kant), resulta ser un ser irresponsable.

Siguiendo a Bermejo (1996), podemos decir que la autonomía es un requisito de la vida moral y un objetivo de la misma. La autonomía es uno de los pilares de la acción humana y la vida moral y está directamente relacionado con la libertad, ahora bien, tal y como señala Fernández (1996):

El concepto de autonomía se construye a partir de distintos niveles y apunta a realidades diversas, aunque emparentadas entre sí:

- Autonomía como ausencia de coacción externa.
- Autonomía como libertad de elección.
- Autonomía como elección basada en la racionalidad de un consentimiento informado.
- Autonomía como elección basada en el reconocimiento y asunción de determinados valores morales autoescogidos.

La ausencia de coacción es básica para poder enjuiciar la acción desde un punto de vista ético; es un requisito mínimo y obvio pero necesita ser completado con algunos elementos implícitos en los niveles superiores que acabamos de mencionar. Así, para ejercer de veras la libertad y la autonomía, el sujeto debe poder acceder a los medios para su acción. (...) Así, habremos de convenir en que, en cierta medida, muchas profesiones lo que hacen es ayudar a que otros terceros, los clientes o usuarios, puedan acceder a aquellos medios y poder así ser “autónomos” en el sentido de libres a la hora de elegir (estando, entonces, en condiciones de utilizar los recursos adecuados). (p. 132-133)



Es evidente que el concepto de autonomía es controvertido y polémico. Este estudio se aproxima a la definición que de autonomía se hace en la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE nº 299, de 15/12/2006), que la define como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” (p.44144). Este trabajo plantea la autonomía como un valor relativo (se es relativamente autónomo, igual que se es relativamente dependiente) y se centra en la autonomía funcional<sup>6</sup>, si bien, es importante no caer en un reduccionismo del concepto, ligándolo únicamente a la propia ejecución de tareas, esto sería equipararla exclusivamente a la capacidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria<sup>7</sup> (ABVD en lo sucesivo). No se debe obviar la dimensión moral que existe dentro de la autonomía funcional, ya que el sujeto para poder ser autónomo necesita poder elegir (a esto nos referimos con autonomía moral, a la capacidad de elegir y tomar decisiones) y en el caso de las PCDF, hay que extremar los esfuerzos para favorecer la libre elección en lo que respecta a sus propias vidas (que tengan la posibilidad real de poder elegir lo que quieren hacer) puesto que, como señalan Illán y Molina (2013):

Trabajar por la promoción de una vida autónoma e independiente supone, no sólo tener la capacidad sino la posibilidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás. (...) Toda iniciativa dirigida a la promoción de la autonomía e independencia para este colectivo<sup>8</sup> ha de basarse

---

<sup>6</sup> Nos referimos a autonomía funcional “en cuanto que se refiere al funcionamiento humano”, (Casado, 2013, p.55).

<sup>7</sup> Las ABVD incluyen las tareas personales y domésticas imprescindibles que cualquier persona realiza en su día a día: aseo personal, vestido, preparación de comidas, realización de compras, limpieza de la vivienda, etc.

<sup>8</sup> Illán y Molina están refiriéndose a las personas con diversidad funcional intelectual.

en la profunda creencia de que estas personas deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida. (...)Trabajar por la promoción de una vida autónoma e independiente supone, no sólo tener la capacidad sino la posibilidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás. (p. 24- 25)

La vulnerabilidad de las PCDF para ejercer su derecho a la toma de decisiones es mayor si “las familias y los profesionales no somos capaces de comprender lo que desean, piensan y quieren hacer en un momento dado” (Illán y Molina, 2013, p.26). Tal y como señala Marín (2010):

la única razón por la que nuestros hijos con discapacidad aceptan que se limiten o se vulneren sus derechos es porque su discapacidad les impide defenderse con eficacia. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones. Aunque sea sin querer. Si comparáramos el trato y el respeto que les damos con el que le dispensamos a las demás personas que conocemos, en el caso de los padres, a nuestros demás hijos o, en el caso de los profesionales, a otros destinatarios de nuestros servicios, no nos podría caber duda que a las personas con diversidad funcional les damos un trato diferente, o sea, discriminatorio. (p.12)

Este concepto de autonomía se engrana con el origen y epistemología de la investigación, ya que en este estudio se defiende el empoderamiento de la PCDF, la importancia de centrarse en sus capacidades y no en sus deficiencias, mostrando a la sociedad así su riqueza tal y como señalan Illán y Molina (2013):

la promoción de la vida de la vida autónoma e independiente para las personas con diversidad funcional intelectual ha de ser apoyada por la difusión de nuevas culturas sociales que vean en éstas un recurso para toda la sociedad y no una limitación. (p.24)

### **2.1.2. Dependencia**

Como se ha señalado anteriormente, autonomía y dependencia son dos términos relacionados (aunque no equivalentes) que si bien de una manera errónea pueden concebirse como conceptos opuestos y absolutos en realidad son relativos. Como ocurre con la autonomía, el término dependencia es un término ampliamente utilizado en distintas disciplinas y que, en lo que respecta a la intervención social, ha sufrido matices distintos hasta llegar al momento actual, en el que se concibe la dependencia o más bien, la atención a las situaciones de dependencia como derecho social (fruto de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE de 15/12/2006). Análogamente a lo anterior, se hace preciso realizar un recorrido etimológico previo hasta llegar a la definición de dependencia que se adopta en este estudio.

La definición originaria de depender era “estar colgado de, pegado a, pender” (Corominas, 1973, s.p.), sin embargo, en algunos diccionarios ideológicos pueden encontrarse definiciones que aluden a la “necesidad de auxilio o protección de otro” (Casares, 2004, s.p.). La propia RAE (2001) la define como la “relación de origen o conexión” (justificaría esta definición el cuidado prestado por la familia a las personas en situación de dependencia, en base a esa vinculación de origen) y en su última edición la define así mismo como la “situación de una persona que no puede valerse por sí misma”, de esta definición última parece partir la definición objeto de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE de 15/12/2006), que entiende la atención a las situaciones de dependencia como un derecho social de aquellos que no pueden

valerse por sí mismos. Uniendo las definiciones más recientes, podemos entender que la dependencia es la situación de aquellas personas que no pueden valerse por sí mismas y que necesitan de la protección de otro, pero, ¿a qué dependencia nos referimos? ¿solo existe un tipo de dependencia? Siguiendo a Montorio (1999), las situaciones de dependencia que se deberían proteger, atienden a cuatro áreas de funcionamiento distintas:

- La dependencia económica: tiene lugar cuando una persona pasa de ser un miembro “activo” económica y laboralmente, a formar parte de la población “inactiva”, “pasiva” o “dependiente”.
- La dependencia física, que es la pérdida del control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente.
- La dependencia social entendida como la situación asociada a la pérdida de personas y relaciones significativas para el individuo.
- Y la dependencia moral o cognitiva, cuando el individuo pierde su capacidad para resolver problemas y tomar decisiones propias. (p. 116)

Así pues puede apreciarse que “la dependencia tiene múltiples dominios: mental, físico, económico y la combinación de cualquiera de ellos. Factores biológicos, psicológicos, socioculturales, económicos, ambientales son determinantes en la apreciación de la dependencia” (Sagardoy y López, 2005, p.53).

Otro matiz teórico interesante para el debate sobre la dependencia, lo aporta el entender la dependencia como fragilidad humana, “cualquier persona durante toda su vida, aunque pretenda vivir independiente y de modo autónomo, requiere la presencia de otros para desarrollarse, para alcanzar la plenitud” (Bonete, 2009, p. 13).

Así como ocurre con otros términos ya vistos como la autonomía o la libertad, la dependencia también se entiende por algunos autores en términos absolutos. Como defiende MacIntyre (2001), es habitual encontrar entre los autores que se han ocupado de estudiar la atención a las personas vulnerables y dependientes, una dicotomía entre las personas dependientes (personas enfermas o con alguna discapacidad) que son objeto de atención y benevolencia y las personas sanas y autónomas, que proporcionan esa atención. Esto provoca una distinción clara entre *ellos*, los necesitados y *nosotros*, los autosuficientes. Este enfoque olvida que el ser humano es débil y dependiente. Es decir, la dependencia no solo nos remite a las situaciones en las que una persona necesita de otra para realizar las actividades cotidianas de la vida, sino que también nos remite a “la necesidad de relación con otros para ser alguien con propia identidad, para realizar determinadas virtudes, tomar decisiones importantes (dependencia moral)” (Bonete, 2009, p.13). Bonete introduce así un tema complejo, la dependencia de relación de los unos con los otros para definirnos como personas y es que es la relación con otras personas lo que nos ayuda a configurar nuestra identidad. Esta misma idea había sido defendida anteriormente por autores como Berger y Luckmann (1972) que afirmaban que “la identidad del individuo es en realidad un producto humano. Surge de la relación dialéctica entre individuo y sociedad, se forma por procesos sociales, es mantenida, modificada e incluso, reformada, por las relaciones sociales” (p. 233). En palabras de Funes (1997), “cada ser humano construye su identidad incorporando la imagen de sí mismo que le devuelven los ‘otros’, que al reaccionar de manera estructurada ante sus acciones, le reconocen como ‘un’ sujeto singular” (p. 4). Ahora bien, no cualquier *otro generalizado* (Mead, 1999) tiene capacidad para perfilar la imagen del sujeto sino un otro muy concreto, un grupo con unos perfiles muy determinados, un *círculo de reconocimiento* (Pizzorno, 1989), que actúa como referente prioritario en la construcción de la identidad, puesto que el reconocimiento mutuo

entre individuos y grupo asegura la copertenencia entre la identidad individual (representada por el sujeto) y la identidad colectiva (representada en el grupo).

Siguiendo a Funes (1997), que a su vez, se basa en Pizzorno (1989), el *círculo de reconocimiento*, pues, desempeña una doble función:

Por un lado, propone una identidad colectiva (unos valores, determinada concepción del mundo y unas prácticas sociales en concordancia).

Por otro lado, otorga seguridad, dado que los miembros, al comunicarse entre sí, devuelven a cada uno una imagen de sí mismos reconocible y singular, que les permite percibirse como 'miembro' del grupo. (Funes, 1997, p. 8)

Si a esto añadimos la dependencia antropológica (aquello que los filósofos denominan la constitutiva fragilidad humana), es decir la vulnerabilidad propia del ser humano, el hecho de que todos somos potencialmente personas que podemos precisar de la atención de otras para realizar las actividades cotidianas de la vida, ya que cualquier accidente o enfermedad puede convertirnos de forma súbita en una persona necesitada de cuidados por parte de otra, puede entenderse fácilmente el que se abogue por defender el relativismo del concepto de dependencia. En lo que respecta a esta investigación, se opta por aludir a la situación de dependencia y no a la dependencia en sí misma, por un lado, porque como hemos visto si nos referimos simplemente a personas dependientes, todos somos seres dependientes y, por otro, porque en el contexto de los Servicios Sociales, el término dependencia "pone el énfasis en el aspecto negativo, en la limitación; acentúa la visión más tradicional de la discapacidad, que

hace girar el peso sobre el *déficit*”<sup>9</sup> (Cayo, 2006, p. 36). Se trata de atender las situaciones de dependencia, entendidas como aquellas en las que la persona requiere de la presencia de otra para realizar las actividades de la vida diaria (incluyendo el aspecto físico y el moral –la toma de decisiones-).

### **2.1.3. Convergencias y divergencias entre discapacidad y dependencia**

Las PCS son al mismo tiempo personas con discapacidad (por su doble deficiencia sensorial) y personas en situación de dependencia, por la necesidad que presentan de una tercera persona para realizar actividades de la vida diaria. La discapacidad y la dependencia son términos cercanos -aunque no equivalentes- que en ocasiones se usan como sinónimos. Veamos a continuación la evolución de estos conceptos y cómo han ido convergiendo.

Como es sabido, existen dos grandes clasificaciones internacionales de discapacidad según la OMS:

- La Clasificación Internacional de la Discapacidad, la Deficiencia y la Minusvalía (CIDDDM, 1980). Según esta clasificación, la discapacidad se reduce a aspectos psicobiológicos:
  - Deficiencia: toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

---

<sup>9</sup> Esta cuestión no ha sido defendida solo en España. En otros países europeos, como Francia, también se ha hecho esta reivindicación, prueba de ello es la denominación del sistema de atención a las personas con necesidades generalizadas de apoyos, que se creó en 2005, al que se ha llamado Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía.

- Discapacidad (el término en inglés es *disability*<sup>10</sup>, que quiere decir discapacitación): toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o margen que se considera normal debida a una deficiencia.
  - Minusvalía: situación de desventaja social como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de edad, sexo, factores sociales y culturales.
- La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001). Según esta clasificación, la discapacidad (*disablement*) es un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social. La discapacidad, en estos términos, se produce por la interacción de las características de la salud con los factores contextuales. Para ello, según Muyor (2011), se sigue el siguiente esquema conceptual:
    - Déficit en el funcionamiento (sustituye al término “deficiencia”, tal y como se venía utilizando): pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este contexto el término “anormalidad” se usa para referirse a una desviación significativa de la norma estadística (por ejemplo, la mediana de la distribución estandarizada de una población). Representa la perspectiva del cuerpo respecto a la discapacidad.

---

<sup>10</sup> Mientras que el término *disability* enfatiza el aspecto psicofísico de la discapacidad, configurándola como la consecuencia de la deficiencia y omitiendo así la dimensión social de la discapacidad, el término *disablement* sí contempla la dimensión social de la discapacidad y la comprende como la interacción entre el entorno físico y social.



- Limitación en la actividad (sustituye al término “discapacidad” según se entiende en la anterior clasificación de la OMS): son las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden clasificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin esa condición de salud. Representa la perspectiva de la persona respecto a la discapacidad.
- Restricción en la participación (sustituye al término “minusvalía): como los problemas que una persona puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad. Representa la perspectiva social respecto a la discapacidad. (p. 17)

Según la OMS, la dependencia puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación de la actividad. Cuando esta limitación no puede superarse mediante la adaptación del entorno, genera una restricción de la participación que conlleva a la dependencia (ayuda) de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida.

La dependencia es un concepto más amplio que radica en no poder vivir de manera autónoma y necesitar, de forma duradera, la ayuda de otros para actividades ordinarias de la vida cotidiana. Generalmente, la definición de dependencia contiene tres dimensiones fundamentales:

- La limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona necesarias para vivir de forma autónoma.
- La incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades básicas de la vida diaria.
- La necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Desde esta revisión conceptual, tratar de relacionar la discapacidad con la dependencia, se convierte en una tarea compleja. Como ya se ha referido, la dependencia puede entenderse desde un plano físico como falta de autonomía funcional, sin embargo, desde el punto de vista social, implica la ausencia de apoyos o presencia de dificultades en el entorno, que impiden que una persona con un déficit físico o psíquico, pueda realizar las ABVD. Así, no se trataría de personas dependientes y personas independientes, sino de situaciones en las que la persona puede ver limitada su autonomía para realizar las ABVD, tal y como aparece en la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE de 15/12/2006). Puede entenderse que todas las personas que se encuentran en situación de dependencia presentan alguna discapacidad, pero no todas las personas con diversidad funcional presentan situaciones de dependencia. Las tendencias actuales definen la situación de dependencia como un concepto amplio, que implica no poder vivir de manera autónoma y necesitar de forma continuada la ayuda de otros para llevar a cabo las actividades ordinarias de la vida:

- Según el Consejo de Europa (1998), la dependencia es “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria” (p.11).

- Según Casado (2013), la dependencia es la “necesidad de ayuda externa extraordinaria y continuada para desenvolverse en la vida común cuando dicha necesidad afecta a personas en edad de autovalerse en ese ámbito” (p.158). Para el autor, la dependencia funcional

consiste en una discapacidad grave, es decir, limitaciones y restricciones para realizar ciertas actividades y acciones participativas. Su origen inmediato radica en las llamadas deficiencias, es decir, alteraciones biopsicológicas de carácter estructural o funcional; aparecidas en el nacimiento o en el curso de la vida; estables o evolutivas; causadas por traumatismos y enfermedades y aún consistentes en estas. (Casado, 2006, p.14)

#### **2.1.4. Normalización –Integración- Inclusión**

Tal y como se ha podido observar, el concepto de discapacidad va evolucionando al ritmo que las personas con diversidad funcional se van haciendo visibles y se va *normalizando* su presencia en la sociedad. El primer referente de normalización en relación a las personas con diversidad funcional, lo encontramos en el modelo médico rehabilitador. En la segunda década del s.XX el que fuera director del entonces denominado servicio danés de retraso mental, Bank-Mikkelsen, formula el principio que él denomina de normalización y lo define como “la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible” (Bank-Mikkelsen, 1975, p. 18). Posteriormente, Nirje, director ejecutivo de una asociación danesa de niños con retraso mental, alude nuevamente al principio de normalización pero poniendo el énfasis en los medios, se trata de hacer la vida accesible a las personas con retraso mental. Este principio se extiende por toda Europa y alcanza los EE.UU., donde Wolfensberger (1975) define el principio de la siguiente manera:

normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.). (p. 123)

La definición de Wolfensberger supone pasar de poner el énfasis no en los resultados (como Bank-Mikkelsen) o en los medios (como Nirje), sino en contemplar medios y resultados de forma conjunta.

Así, el principio de normalización abre una nueva etapa en la evolución de la discapacidad y su configuración, pero en este principio es el sujeto con discapacidad quien debe esforzarse por adaptarse y acercarse al medio, sin exigencia alguna en cuanto al contexto se refiere.

Un paso más se da cuando en el informe Warnock, en el Reino Unido en 1978, se plantea el principio de integración en el ámbito escolar, se reconoce el derecho de los niños a asistir a la escuela ordinaria, sin posibilidad de exclusión. Cuestiona que las personas con diversidad funcional por el hecho de tener una deficiencia, tengan una limitación para el aprendizaje y plantea la discapacidad como una necesidad especial y que, por tanto, deben recibir una atención especial pero dentro del sistema escolar ordinario.

En España, desde el ámbito escolar, el principio de integración se extiende a lo laboral y a lo social, así, en la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos* (LISMI) aparece conceptualizada como la incorporación, por derecho propio, a un grupo para formar parte de él. El principio de integración reivindica unos derechos legítimos y propios que son inherentes al sujeto y que se le deben reconocer. De igual manera, se hace referencia a un grupo social, al que el sujeto pertenece y del cual no se le puede marginar. También refiere la

igualdad de deberes que el sujeto tiene con su grupo, si bien éstos deben tener en consideración sus especiales características. Es, por tanto, fundamentalmente un principio basado en la legitimidad de los derechos y deberes sustantivos de la persona, el reconocimiento de los principios de igualdad y derecho a la diferencia entre todas las personas y contempla la `necesidad especial´ como situación de excepcionalidad a la que el entorno debe dar respuesta mediante las adaptaciones y medios asistenciales que sean precisos (Egea y Sarabia, 2004).

Las bases en que se asienta el principio de integración ya evidencian la necesidad de una aproximación del entorno al sujeto para el proceso de incorporación de la persona con discapacidad.

Un paso más se da de nuevo en el ámbito educativo, cuando en 1995 se comienza a hablar del principio de inclusión (así recogido en el Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y Calidad de la UNESCO). Como ocurriera con el principio de integración, el principio de inclusión se fue adoptando en todos los ámbitos, a partir del escolar.

Así, mientras la integración pone más el peso en el resultado (formar parte de un todo), la inclusión pone el énfasis en poner a disposición de las personas con diversidad funcional las oportunidades y recursos necesarios para que puedan participar activamente en la vida, es decir, para conseguir la integración es necesario “conseguir la igualdad de oportunidades, lo que implica no tener ningún tipo de marginación ni discriminación en el acceso y uso a los servicios públicos y, en segundo lugar, beneficiarse de las medidas complementarias que permitan garantizar la consecución plena del objetivo marcado”<sup>11</sup> (López, 2005, p.50). Se hace oportuno en este punto advertir que tanto la inclusión como la integración, parten del principio de

---

<sup>11</sup> Es lo que López describe como no discriminación + acción positiva= inclusión social.

igualdad<sup>12</sup>, si bien, para entender que una sociedad democrática hace efectivo este principio y es verdaderamente justa ésta debe abogar por la igualdad de oportunidades pero así mismo por la igualdad de posiciones (Dubet, 2012), es decir, se trata tanto de ofrecer a todos los ciudadanos la posibilidad de mejorar su posición, como de establecer medidas para reducir la distancia entre las distintas posiciones de la estructura social (aplicado a la discapacidad se trataría no tanto de que hubiera un determinado porcentaje de trabajadores con discapacidad en una empresa sino de lograr que los empleos ocupados por personas con y sin discapacidad fueran los mismos).

Como se ha podido observar a lo largo de todo el apartado, los conceptos van evolucionando a lo largo del tiempo y pueden llegar a tener diferentes acepciones dependiendo del contexto en el que nos encontremos. Por todo ello, se hacía preciso llevar a cabo una delimitación teórica para posteriormente explicitar la concepción que se adopta de cada concepto clave en esta investigación. Del mismo modo que ocurre con los conceptos clave, los modelos conceptuales sobre discapacidad han ido variando a lo largo del tiempo, de acuerdo al momento histórico en que se configuraban y a la definición de la discapacidad de la que se nutrían. Como se verá a continuación, la forma en la que se pensaba acerca de la discapacidad determinaba -y determina- el modelo imperante de atención y, por tanto, los recursos que recibía (o no) la persona con discapacidad.

---

<sup>12</sup> La Constitución Española (BOE de 29/12/1978), en su art. 14 recoge la igualdad como principio de nuestro ordenamiento jurídico: “los españoles son iguales ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna (...)”.

## 2.2. Evolución de los paradigmas conceptuales sobre discapacidad

Si bien la discapacidad siempre ha estado presente en todas las sociedades y momentos históricos, no siempre se la ha conceptualizado de la misma manera ni, por tanto, se ha respondido a ella de la misma forma. La manera en que se responde a las necesidades de las PCDF ha ido variando a lo largo del tiempo, según la forma en que se ha ido definiendo la discapacidad y ello, a su vez, ha dependido del contexto histórico constitucional que tenía lugar en cada momento. No obstante la relación entre la definición de discapacidad y el contexto histórico constitucional, ciertamente “desde la antigüedad hasta nuestros días, han existido grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las personas con diversidad funcional” (Aguado, 1995, p.26). Dichas contradicciones son una constante histórica y constituyen una manifestación de la tensión existente entre las diferentes concepciones de las que ha sido y es objeto la discapacidad.

Vista la definición y delimitación de los principales conceptos clave de este estudio, conviene ahora hacer un repaso de los distintos paradigmas sobre discapacidad que ha habido a lo largo del tiempo<sup>13</sup>. Son muchos los autores que han teorizado acerca de la discapacidad, destacando Scheerenberger (1984), Casado (1991), Puig de la Bellacasa (1993), Aguado (1995), Verdugo (1995), Oliver (1998), Palacios y Romañach (2006), Pereda et al. (2012) entre otros. Para avanzar en esta cuestión, se seguirá la clasificación de Palacios (2008) que distingue tres grandes paradigmas:

---

<sup>13</sup> En el capítulo Normativa y Políticas Sociales de las PCDF, se recoge un apartado donde se describe la relación entre las conceptualizaciones de las PCDF, las políticas de actuación y tratamiento normativo y los servicios de atención.

### 2.2.1. El modelo de Prescindencia

La explicación de la condición de la discapacidad se relaciona con elementos míticos y se coloca a las PCD en una posición de marginación y rechazo. La discapacidad tiene una justificación religiosa, significando un castigo o una advertencia divina dirigida a los padres de la PCD por un pecado cometido (Ferradans, 2010). Unida a la justificación religiosa, la característica más significativa de este modelo, es que concibe a la PCD como una carga, un ser que no puede aportar nada a la sociedad; estos dos extremos pueden verse con claridad en la siguiente afirmación:

se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se encuentra rota y que se avecina una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada. (Palacios, 2008, p. 37)

Las respuestas sociales se dirigen a ocultar (cuando no suprimir) *algo* que es percibido como una desviación no deseada.

Dentro de este modelo, se pueden diferenciar dos submodelos:

- El **submodelo eugenésico**: la discapacidad se concibe como una desgracia y la persona que la presenta no puede tener una existencia que merezca ser vivida. Dado que las personas con discapacidad son consideradas una carga para la sociedad, se promueve su eliminación a través de prácticas eugenésicas, es lo que Casado (2011) define como intervencionismo negativo: se elimina el problema suprimiendo al sujeto que lo sustenta. Este modelo tiene uno de sus exponentes en las culturas clásicas de Grecia y



Roma<sup>14</sup>, donde las prácticas infanticidas estaban legitimadas y apoyadas por intelectuales de la época como Platón o Aristóteles, que consideraban adecuado eliminar a los débiles y deficientes<sup>15</sup>, hasta el punto que Aristóteles planteaba en su obra *Política* que una ley debiera prohibir que se criara a ningún hijo que estuviera lisiado.

Según este modelo “el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o contrahechos, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad. Y ese era el parámetro —la utilidad para la comunidad— que resolvía la cuestión acerca del sentido de la vida de las personas” (Palacios, 2008, p. 40).

Estas prácticas también fueron utilizadas en la India, los niños que nacían con deformidad o aquellos que siendo adultos les sobrevinía la discapacidad, eran arrojados al río Ganges (Fernández-Iglesias, 2008).

- El **submodelo de marginación**: tal y como apuntan Palacios y Romañach (2006), este modelo no prescinde exactamente de la persona con discapacidad, sino que la sitúa en un espacio de dependencia y sometimiento, junto con las clases pobres, siendo objeto de caridad y asistencia. Las personas con discapacidad son seres vistos como marginados, dignos de lástima o temor.

Tal y como apunta Sendrail (1983), la doctrina cristiana de respeto hacia toda vida humana viene a eliminar las prácticas hasta entonces aceptadas socialmente de eliminación de la PCD, modificando la actitud hacia las mismas, que ahora es de marginación. Este modelo lo encontramos en el Medievo, donde muchos menores con discapacidad morían por la ausencia

---

<sup>14</sup> En Roma, la ley de las Doce Tablas (541-540 a.C.) legitimaba al padre para privar de vida a su hijo con discapacidad inmediatamente después de su nacimiento.

<sup>15</sup> “Sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado”. *Política*, libro 7º, Capítulo XVI. Aristóteles.

de los cuidados necesarios durante sus primeros años de vida y aquellos que conseguían sobrevivir, pasaban a incrementar el número de personas marginadas. Así, de la misma manera que ocurría con el pobre, la persona con discapacidad era una pieza elemental en el orden natural, conforme al cual debían encontrarse constituidas las sociedades humanas. Tal y como apunta Palacios (2008)

a aquellos que sufrían, se les debía conceder alguna compensación (...) Por dicha causa, se repetía insistentemente al rico la obligación en que se encontraba respecto del sistema, y en cuyo vértice se situaba a Dios, de cumplir con sus cargas relativas a la ayuda debida a los pobres y desvalidos. (p. 58)

De esta manera, al recibir la limosna del rico, la PCD ayudaba a cumplir con una función social. La persona con dinero, al entregar la limosna, compensaba la infortuna de la persona con discapacidad y así demostraba su virtud cristiana. El colectivo de PCD, junto con otros grupos marginados como enfermos, delincuentes o prostitutas, pasaron a engrosar el colectivo de pobres, dedicándose a la mendicidad como “práctica profesional” (Rubio, 2015). A finales del Medievo e inicios del Renacimiento, se estableció la “tradición demonológica”, según la cual la discapacidad era fruto de la posesión diabólica:

Se pensaba que los niños y niñas con discapacidad manifiesta habían suplantado subrepticamente a otros al nacer y que eran los sustitutos del diablo. Esto también se declaraba en el *Malleus Maleficarum*: esos niños eran el producto de las prácticas de brujería y hechicería de sus madres. (Palacios, 2008, p. 65)

Desgraciadamente, no puede decirse que el modelo de prescindencia sea un modelo extinguido, ya que tal y como apunta Werneck (2005) cuando explica el *ciclo de la*

*invisibilidad*<sup>16</sup>, muchas personas con diversidad funcional en todo el mundo siguen sujetas a concepciones antiguas de la discapacidad, teniendo mayor impacto en las comunidades más pobres. Palacios (2008) apunta, así mismo, que la falta de accesibilidad a recursos y bienes de la sociedad, que actualmente siguen sufriendo las personas con diversidad funcional y que impide su participación en la vida pública, es una forma de prescindencia.

### **2.2.2. El modelo de la Rehabilitación**

A diferencia del modelo de prescindencia, en el que la discapacidad tenía un origen religioso, en este paradigma tiene un origen biológico, la discapacidad debe explicarse desde la ciencia. En este modelo, las PCD sí pueden ser útiles en la medida que pasen por procesos de rehabilitación que los equiparen a las personas sin discapacidad, es decir, este modelo aborda la discapacidad como enfermedad. La respuesta a la discapacidad se busca en la recuperación de la persona, a través de recursos terapéuticos, dirigidos a rehabilitar a la PCD. Se trata de un modelo paternalista que pasa de la marginación de la persona a su protección.

Siguiendo a Palacios (2008), podemos colocar los primeros signos de este modelo al inicio de la Edad Moderna, si bien su consolidación no se produce hasta los inicios del siglo XX. Entre los primeros precursores de este modelo cabe destacar la figura de Juan Luis Vives, quien defendió como fundamental la educación y capacitación de las personas, así como el trabajo, “ninguno hay tan inválido a quien la falten las fuerzas en absoluto para hacer algo”<sup>17</sup>, de esta

---

<sup>16</sup> Este ciclo explica por qué las personas con diversidad funcional son excluidas de la vida social, económica y política de sus comunidades y “así, sin condiciones de salir de casa, de comunicarse, de tener acceso a la educación y a la vida en comunidad, las personas con diversidad funcional se tornan cada vez más en ciudadanos de menor valor” (Werneck, 2005, p.26).

<sup>17</sup> De subventionem pauperum. *Sive de humanis necessitatibus libri II*. Obra emblemática de Vives en la que busca dar solución al problema de la mendicidad, proponiendo que las instituciones públicas den respuesta a los verdaderos pobres y fuercen a trabajar a aquellos que solo son vagos. Promueve la beneficencia y un plan de actuación contra la pobreza en Brujas (Bélgica).

forma la mendicidad podía eliminarse y, por tanto, también la limosna. No obstante, no es hasta finales del siglo XIX-comienzos del XX que este modelo se consolida; las causas que originan este cambio en el modo de conceptualizar a la PCD pueden encontrarse en la guerra (mutilados de guerra, con derecho a compensaciones económicas) y en los accidentes laborales (por ejemplo, Ley de accidentes de Trabajo: la primera ley española de protección a inválidos del trabajo). Como señala Aguado (1995), con la II Guerra Mundial se produce el nacimiento del movimiento médico y la psicología de la rehabilitación, así como, su expansión a otros campos. En este paradigma, se sustituye la idea de pecado por la de enfermedad, se trata a la persona con discapacidad como a un ser enfermo -se asigna el rol de enfermo a la persona con discapacidad, como señala Parsons (1975, p. 257)-. En este modelo ya no se concibe la discapacidad como algo incontrolable sino como algo modificable, pudiendo abordarse por tanto desde la intervención profesional. Tal y como señala Muyor (2011) en este paradigma:

las personas con diversidad funcional ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero solamente serán valiosas en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces). El éxito es valorado en relación con la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo, a través de la intervención interdisciplinar del proceso de normalización. De esta manera pueden obtener por parte de la sociedad un valor como personas. La atención se centra en la discapacidad (en aquello que la persona no es capaz de realizar). Se subestiman las aptitudes de este colectivo y, así, el tratamiento social se basa en una actitud paternalista y caritativa. Estas personas se convierten en objetos médicos. (p.13)

De esta manera, la atención y explicación de las necesidades se obtienen desde una visión exclusivamente medicalizada y medicalizante. Se potencia la creación de espacios sobreprotegidos para las personas con discapacidad y se promueven los servicios institucionalizados (por ejemplo, la institucionalización de las personas con enfermedad mental en hospitales

psiquiátricos). Como se ha referido anteriormente, es en este contexto en el que Bank-Mikkelsen formuló el principio de normalización, concretándose el mismo en la educación especial y, más adelante, ya en el último tercio del siglo XX, en el empleo protegido. No obstante, como apunta Palacios (2008), estas prácticas no siempre han conseguido su objetivo de normalización laboral, debido a la desconfianza de los empleadores sobre la capacitación de las PCD, su baja autoestima e inseguridad, la sobreprotección y ausencia de formación adecuada.

Así pues y a diferencia del modelo anterior, donde el problema se situaba fuera del individuo (en el sentido que la discapacidad era concebida como algo incontrolable), en este paradigma, el problema de la discapacidad se sitúa dentro del individuo y es que las causas de su *problema* se conciben como endógenas (son fruto de sus limitaciones físicas o psicológicas). Es lo que Oliver (1998) denominó “la teoría de la tragedia personal de la discapacidad” que sugiere que la discapacidad es un evento fortuito terrible que sucede a algunos individuos de forma aislada y que la respuesta debe dirigirse a compensar esa tragedia. La respuesta que se da a la discapacidad es rehabilitar a la persona que la presenta (como sujeto pasivo objeto de actuaciones tecnificadas que no atienden a sus preferencias o deseos). Se trata de normalizar a las personas en la medida de lo posible, y de ese modo favorecer su inclusión en la sociedad. El modelo rehabilitador ha sido criticado -y de hecho sigue siendo- en cuanto a la filosofía que lo sustenta, en lo que atañe a “la consideración de la persona con discapacidad como un ser dependiente, inferior, que necesita ser rehabilitado (re-habilitado) a los efectos de recuperar su dignidad -una dignidad que se da por lesionada o perdida-“(Palacios, 2008, p. 81), dicha afirmación deja ver el carácter paternalista del modelo.

Este paradigma fue el que dio lugar a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, propuesta por la OMS en 1980, considerándose esta por algunos

autores, como Casado (2006, 2013), el primer paso para el cambio de los enfoques individuales a los sociales.

### **2.2.3. El modelo Social**

Tal y como señala Palacios (2008), este modelo parte de dos premisas. En primer lugar, para este modelo las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino sociales (por la manera en la que se encuentra diseñada la sociedad). En segundo lugar, defiende que las PCD pueden contribuir a la sociedad en igual medida que las personas sin discapacidad. El problema sale del individuo para colocarse en la sociedad, el foco de atención no son las limitaciones individuales sino las limitaciones de la sociedad para asegurar la participación de las personas con diversidad funcional y prestar servicios apropiados. Es importante subrayar que esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad sino situarlo dentro del contexto social. Las respuestas, dentro de este modelo, no deben dirigirse individualmente a las personas con diversidad funcional sino a la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos. El objetivo de las respuestas sociales se dirige a la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la eliminación de obstáculos que impidan la participación plena de las personas con diversidad funcional en la vida cotidiana. Las PCDF son ahora sujeto de derechos (Jiménez y Huete, 2010, p.138). Así, este colectivo puede contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad, superando el rol de enfermo o paciente (Palacios y Romañach, 2006, p.49).

Según varios autores (Palacios, 2008; Jiménez y Huete, 2010), los orígenes de este modelo se remontan a finales de la década de los sesenta del siglo XX y geográficamente en EE.UU. e Inglaterra. Los presupuestos del paradigma rehabilitador comenzaron a cuestionarse desde finales de la década de los años sesenta, convirtiéndose en el blanco de campañas a través de

Europa y Estados Unidos. Las personas con discapacidad -en particular aquellas que vivían en instituciones residenciales- tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos.

No es casualidad que el énfasis sobre los derechos en las políticas de discapacidad surgiera inicialmente en Estados Unidos, donde ha existido una larga tradición en campañas políticas basadas en los derechos civiles, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad. En lo que respecta al Reino Unido, tal y como apunta Palacios (2008)

las organizaciones de personas con diversidad funcional movilizaron inicialmente la opinión contra su categorización tradicional como un grupo vulnerable necesitado de protección. Reivindicaron el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios. (p.108)

En palabras de Rubio (2015):

una de las aportaciones del modelo social es la diferenciación entre deficiencia y discapacidad, refiriéndose la primera a la pérdida o limitación funcional de un miembro, órgano o mecanismo, y la segunda, a la desventaja o restricción de actividad impuesta por la organización social. Esta distinción es esencial, pues pone en el punto de mira de las actuaciones, no las características de la persona sino el contexto social en el que ésta desarrolla su vida. Este modelo no se centra en los déficits que hay que tratar sino en las capacidades que hay que rescatar, tratando de superar el etiquetado tradicional. (p.28)

Siguiendo a Álvarez (2013), este nuevo paradigma se alimenta de diversos factores: la aceptación de la diferencia y la inclusión de la persona; el tener como referencia los derechos humanos; y la aprobación de la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas

con diversidad funcional, que supone la promoción y establecimiento de un marco de protección básico de la discapacidad a escala mundial.

A partir de este modelo, han surgido otras dos propuestas. Siguiendo a Jiménez y Huete (2010) estos dos modelos teóricos que se desarrollan a finales del s. XX y principios del s. XXI, son:

- **Modelo biopsicosocial o de integración**, este modelo propone integrar las aportaciones médicas, psicológicas y sociales, superando las debilidades y parcialidades que tienen los paradigmas médico y social por separado. Este modelo ha inspirado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001. Así, en esta nueva clasificación, la discapacidad se considera una condición multidimensional de la persona, en la que esas tres esferas (bio-psico-social) juegan un papel determinante, sin priorizar una sobre otra. La discapacidad no está exclusivamente en el individuo sino también en el contexto social.
- **Modelo de la diversidad funcional**, tan relacionado con el principio de capacidad como modelo emergente del paradigma social. El concepto diversidad funcional se comenzó a utilizar en el año 2005 en el Foro de Vida Independiente y supuso la primera vez en la historia que se proponía un término que no subrayara lo negativo. Recordemos que los términos que se han venido utilizando inciden en los aspectos negativos: minusvalía, deficiencia, discapacidad, incapacidad, etc. sin embargo, el concepto diversidad funcional hace referencia a que existen personas con funcionamientos diversos, y es que en realidad todos y cada uno de nosotros tenemos un funcionamiento diverso, distinto. Tal y como señalan Romañach y Lobato (2005):



Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista médico o físico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas. Así, una persona sorda se comunica a través de los ojos y los gestos, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, la función que realizan es la misma: la comunicación. Para desplazarse, una persona con una lesión medular habitualmente utiliza una silla de ruedas, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa. Por eso el término “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. (p. 4)

Este modelo ha sido defendido entre otros autores por Romañach y Lobato (2005), Palacios y Romañach (2006) y Ferrerira (2008). El modelo de la diversidad no se centra tanto en la capacidad sino en la dignidad de la personas (intrínseca, como valor propia del ser humano y extrínseca, en cuanto a los derechos y condiciones de vida). Esta paradigma está “basado en la riqueza de la diversidad y en el concepto de dignidad como elemento clave para la plena participación y aceptación social y el uso de la bioética como herramienta fundamental del cambio” (Romañach y Palacios, 2006, p. 135). Detecta que las visiones de la autonomía y de la capacidad que plantean los modelos sociales, en la práctica resultan incoherentes al concepto de dignidad inherente al ser humano.

En este modelo, la discapacidad sigue siendo una cuestión de Derechos Humanos y además se concibe a la persona con discapacidad como “diversa a otra cuya presencia supone un valor

por el que todos y todas nos podemos enriquecer. El respeto de la diversidad es el principio del camino para lograr la igualdad” (Iáñez, 2009, p.71).

Tal y como puede observarse, estos modelos o formas sociales de comprender la discapacidad no son mutuamente excluyentes y conviven a lo largo del tiempo, si bien se han ido imponiendo enfoques más progresistas. La evolución conceptual nos lleva desde la intervención sobrenatural a la aceptación plena e independiente del sujeto con discapacidad, propia de los modelos sociales. En esta investigación, se aboga por una concepción social de la discapacidad y dentro de los modelos sociales, se comparte particularmente la visión de la discapacidad que se defiende en el enfoque de las capacidades, tan desarrollado Amartya Sen y Martha Nussbaum. Este enfoque “concibe cada persona como un fin en sí misma y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino también por la oportunidades disponibles para cada ser humano” (Nussbaum, 2012, p.38). Para Sen el desarrollo tiene que ver, más que con la producción económica, con aquellas cosas que las personas pueden realmente hacer o ser, a partir de las *capacidades* de que disponen<sup>18</sup>. Da un paso más y añade que para que las personas tengan capacidad es necesario que cuenten con recursos (*habilitaciones*<sup>19</sup>), para Sen una persona solo está *habilitada* cuando puede tener a su disposición dichos recursos para utilizarlos o consumirlos.

Este enfoque se ocupa de desigualdades sociales muy arraigadas, particularmente de aquellas omisiones de capacidad que obedecen a la presencia de discriminación o marginación y plantea que el Estado debe mejorar la calidad de vida de las personas, a partir de las

---

<sup>18</sup> Las capacidades son entendidas por Sen como las oportunidades para elegir y poder llevar una u otra clase de vida.

<sup>19</sup> Sen considera que los recursos en sí tienen un valor instrumental, al ser requisitos indispensables para tener capacidades. La teoría seniana los tiene en cuenta en la forma de *habilitaciones (entitlements)*, que son los recursos *bajo el poder del sujeto*.

capacidades de estas, entendiendo las capacidades del siguiente modo: “las capacidades no son habilidades residentes en el interior de una persona, sino que influyen también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultades personales y el entorno político, social y económico. Son capacidades combinadas” (Nussbaum, 2012, p.40).

El enfoque de las capacidades guarda estrecha relación con el concepto diversidad funcional y es que para Sen, la diversidad humana no solo alude a las características descriptivas de los sujetos, sino también alude a los distintos funcionamientos de las personas (aquello que las personas pueden hacer o ser son los llamados funcionamientos), así pues, tal y como señalan Toboso y Arnau (2008):

Una persona que se desplaza a pie y otra que lo hace en silla de ruedas son igualmente capaces de lograr el mismo funcionamiento: desplazarse, aunque la manera de llevarlo a cabo es diversa. No obstante, la presencia de factores ambientales adversos (barreras) dentro de un entorno que de manera habitual ignora esa diversidad, provoca que la personas que se desplaza en silla de ruedas vea muy frecuentemente limitada su capacidad para lograr ese funcionamiento que, según decíamos, forma parte de su conjunto capacidad en la misma medida que para la persona que se desplaza a pie. (...)No solo son diversas las personas (en sus características propias y circunstancias externas, en sus intereses, deseos, preferencias y motivaciones), sino que también lo es, en ocasiones, su manera particular de lograr idénticos funcionamientos.

(...) Por estas razones, el término diversidad funcional describe una realidad en la que una persona dada tiene acceso potencial a los mismos funcionamientos que el resto, pero de manera diversa. (p. 89-90)

Esta es la forma de aproximarse a la discapacidad que se plantea en esta investigación: la dificultad para participar plenamente en la sociedad no es debida a una *deficiencia*, sino a la

construcción inadecuada del entorno social, en tanto en cuanto, éste es excluyente o desventajoso para las personas que presentan un funcionamiento diferente a la mayoría de la población. La discapacidad entendida como diversidad funcional, denominación por la que se opta en el presente trabajo para referirse al colectivo de las personas que la presentan, utilizándose únicamente el término discapacidad en lugar de diversidad funcional, cuando el momento histórico al que se haga referencia lo justifique.

### **2.3. Relación entre diversidad funcional y familia, participación social, diseño de recursos y TIC**

Siempre teniendo presente el objeto de estudio de esta investigación, como se verá a lo largo de la lectura de este trabajo (particularmente en los resultados de investigación), existen cuatro grandes ejes que en relación con la autonomía y calidad de vida de las PCS sobresalen en importancia. Estos ejes son:

- Familia
- Participación social
- Diseño y acceso a recursos
- Ayudas técnicas y TIC

Atendiendo a ello y con el objeto de facilitar la comprensión y alcance de los resultados de investigación, parece oportuno ofrecer una exposición de las principales relaciones que existen entre la diversidad funcional (y la sordoceguera en particular) y cada uno de esos ejes.

### **2.3.1. Familia y Diversidad Funcional**

La familia es el principal agente socializador de la persona, es determinante en el desarrollo físico y emocional del niño. Esta realidad no es diferente cuando el niño que llega a la familia presenta diversidad funcional. Cuando una familia recibe la noticia de la discapacidad de su hijo, generalmente es una experiencia traumática que les genera sentimientos como sorpresa dolor, angustia o conmoción (Robledo, 2011; Rodrigues y Dupas, 2011), sin embargo, si bien es cierto que estos sentimientos difícilmente pueden evitarse, las investigaciones ponen de manifiesto el descontento de los padres con la manera de darles la noticia sobre la discapacidad de su hijo (Núñez, 2007; FEAPS, 2008; GAT, 2011). Así mismo, diversos estudios señalan que la información que reciben los padres sobre la discapacidad de su hijo es poco esclarecedora (Fernandes, 2010) y limitada. Las indicaciones recibidas habitualmente no proporcionan asesoramiento suficiente sobre la discapacidad ni tampoco sobre los recursos a los que pueden optar en su comunidad (Choi, Lee & Yoo, 2011), dejando a la familia llena de ansiedad cuando tiene que hacer frente a la nueva situación (Martins, 2002; Rodríguez y Dupas, 2011). La presencia en el hogar de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar.

La necesidad de la familia de recibir apoyo profesional ante la llegada de un nuevo miembro con diversidad funcional está fuera de toda duda. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional (Cabezas, 2001). Este hecho es todavía más acuciante en el caso de la sordoceguera, ya que los recursos que existen son escasos y están poco publicitados, por lo que las familias que tienen un hijo con sordoceguera tienen que atravesar un periodo de desconcierto (demasiado largo en muchas ocasiones) hasta encontrar el sendero que han de transitar con su hijo, para que pueda llevar a cabo las mismas actividades que cualquier otro menor.

Otra cuestión a tener en cuenta que justifica la necesidad de atención temprana a las familias, máxime en el caso de las PCS que padecen síndrome de Usher tipo I, resulta ser que durante los primeros años de vida es cuando “se sientan las bases del desarrollo comunicativo y de la adquisición del lenguaje, así como de la maduración de la percepción auditiva y de todas las capacidades y habilidades cognitivas que de ella derivan” (Jaúdenes y Patiño, 2003, p. 51), significando la atención tardía en estos casos una pérdida o incluso ausencia de aprendizajes comunicativos que determinarán otros aprendizajes posteriores.

Por otro lado, hay que destacar que la atención clínica (la que suele detectar los casos de discapacidad) se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que una patología de estas características tiene en los individuos y su familia, lo que repercute negativamente en la misma instauración de los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante, 2006). La poca atención a la familia del paciente ha llevado a que no se la involucre de manera activa en el proceso de diagnóstico y a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno de este tipo. Cualquier discapacidad o problemática en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o de la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado (Ballesteros *et al.*, 2006).

Tal y como señalan Jaúdenes y Patiño (2003), contrariamente a lo que ocurre con los padres de niños sin diversidad funcional, los padres de niños con déficit auditivo

no pueden elaborar fácil y naturalmente las conductas más apropiadas para la educación de sus hijos: la ansiedad combinada con la falta de información puede incluso llevarles a

adoptar comportamientos contraproducentes que contribuyen a incrementar las consecuencias de la deficiencia auditiva. (p. 52)

Una de las respuestas inadecuadas más frecuentes por parte de las familias hacia sus hijos con diversidad funcional es la sobreprotección. La sobreprotección puede entenderse como un extremo de cariño que impide el correcto desarrollo de la persona. Tal y como señala Vázquez (2007), se trata de una forma inadecuada de interpretar la afectividad, tratando de evitarles los mayores riesgos posibles, privándoles así de la oportunidad de enfrentarse a las dificultades que surgen en el desarrollo de la vida y limitando, por tanto, su desarrollo personal. Por otro lado, otros autores como Miñambres, Ruiz, Fernández, Zomeño, Valero y Bermúdez (2012), comprenden la sobreprotección como una implicación emocional intensa y excesiva que lleva aparejada la necesidad de controlar al hijo y añaden que este exceso de celo y protección, puede derivar en una dependencia recíproca entre cuidador y persona cuidada.

Si bien existen matices entre autores en lo que respecta al concepto en sí mismo de sobreprotección, se da un acuerdo en reconocer determinadas consecuencias derivadas de las sobreprotección, tal y como señala López (2008):

- Bajo autoconcepto. Las personas que no han tenido la oportunidad de poner a prueba su propia competencia personal, no pueden sentirse satisfechas consigo mismas.
- Falta de desarrollo de aprendizaje en habilidades de autocuidado y otras habilidades.
- Falta de autonomía. Al no haber podido desarrollar bien esta capacidad, viven con miedo a afrontar cualquier tipo de situación que requiera de la misma, por lo que constantemente acuden en búsqueda de la seguridad que le puedan ofrecer otras personas.

- Falta de interés y despreocupación por los asuntos personales. Al estar acostumbrados a que un tercero haga por ellos lo que necesiten, delegan en otras personas sus propias responsabilidades.

Atendiendo a todo lo expuesto, se justifica la necesidad de atención a las familias, fundamentalmente con un doble objetivo:

- Evitar respuestas inadecuadas a la diversidad funcional que presenta su hijo.
- Proporcionar a las familias herramientas necesarias para asegurar una calidad suficiente de interacción comunicativa, que les permita cumplir su papel de padres a todos los niveles: afectivo, social, cultural y moral.

Así mismo, es justo destacar que el apoyo a las familias con un miembro con diversidad funcional se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Ortiz (2007) menciona que existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: el aumento de las necesidades de atención a personas en situación de dependencia (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados) y la disminución de la capacidad de atención familiar (crisis del apoyo).

### **2.3.2. Participación social y Diversidad Funcional**

En lo que a autonomía y calidad de vida se refiere, la participación social tiene un lugar destacado. La participación es al mismo tiempo un medio y un fin

es un instrumento que despliega las capacidades humanas y también un punto de llegada que forma parte de la calidad de vida y de la satisfacción personal, de modo que la participación activa, al permitir a la gente realizar todo su potencial y aportar su mayor contribución a la sociedad también es un fin en sí mismo. (Naciones Unidas, 1993, p. 26)



En la participación, la PCS puede encontrar la forma de compartir, diseñar, elegir... Ahora bien, para ello, tal y como señala Ander Egg (2000), la participación ha de ser efectiva

debe democratizarse crecientemente en la toma de decisiones de todo tipo que procesan el proyecto: negociaciones de puntos de vista, de intereses/objetivos, de ideas, de opiniones y propuestas de soluciones. Democratizar no significa eliminar las diferencias en las bases del poder, sino optimizarlas en las divisiones de trabajo compartidas. Pero sí implica democratizar los procesos decisorios. Esto también puede implicar un esfuerzo intencional de instrumentar y potenciar a los sectores más débiles de modo de hacer más igualitaria su participación en los procesos decisorios que direccionalizan y hacen avanzar el proyecto. (p. 418)

García (2004), defiende que para que exista participación inclusiva es necesario tanto *ser parte* como *tomar parte*. Para este autor “la participación implica, por una parte, arraigo, y por otra, posibilidad de elegir entre opciones. Es tanto un elemento de la voluntad, que se activa de forma deliberada y autónoma, como una estructura que lo posibilita” (p. 9).

Sartori (1993) apostilla que tomar parte es “incorporarse activamente a algo, que se siente como propio, es verdaderamente mío, decidido y perseguido libremente. No es un formar parte inerte ni es un ser obligado a formar parte” (p. 79).

La participación social efectiva puede promoverse a través de la animación sociocultural que no es sino

un conjunto de técnicas sociales que, basadas en una pedagogía participativa, tiene por finalidad promover prácticas y actividades voluntarias, que con la participación activa de la gente, se desarrollan en el seno de un grupo o comunidad determinada, y se manifiesta en los diferentes ámbitos de las actividades socioculturales que procuran el desarrollo de la calidad de la vida. (Ander-Egg, 2000, p. 100)

Destaca así mismo para esta investigación, el valor que tiene la participación como vector para conseguir la autodeterminación de la PCS. Para conseguir la autodeterminación a través de la participación, es necesario que los implicados se comprometan con tres tipos de transición, tal y como señalan Schalock y Verdugo (2007):

- el movimiento de la incertidumbre al interés, que requiere una visión, esperanza y respuestas posibles a cómo mejorar los resultados personales
- el movimiento del interés al compromiso, que requiere un marco conceptual de calidad de vida, apoyo institucional anticipado e implicación personal en el proceso de cambio y
- el movimiento del compromiso a la acción, que requiere el conocimiento de estrategias concretas, creer en el valor del cambio y desarrollar un sentido de control personal sobre los efectos del cambio. (p.26)

Si nos centramos en el cómo conseguir la participación de las PCS (y a través de ella, la autodeterminación), mención especial requiere el ocio:

el ocio nos permite utilizar nuestra capacidad de elegir. La posibilidad de ejercer la autonomía personal sobre lo que queremos hacer y sobre el tiempo que le vamos a dedicar que permite el ocio no es fácil de conseguir en otros ámbitos de la vida. Una buena vida no es tal sin esta disponibilidad de ámbitos de libertad. (Setién, 2000, p.41)

El ocio forma parte importante de la calidad de vida, según Cuenca (1995) “es aquella acción interna o externa que, partiendo de una determinada actitud ante el objeto de la acción, descansa en tres pilares esenciales: percepción de elección libre, autotelismo y sensación gratificante” (p. 59). En palabras de Setién (2000)

el ocio nos remite a una forma de utilización del tiempo, satisfactoria y cualitativamente significativa para el individuo, que elige en libertad su realización porque el llevarla a cabo le produce un sentimiento de disfrute y bienestar. (...). Así, el ocio reúne las características que nos permiten definirlo como un fenómeno complejo, porque simultáneamente:

- es una actividad, una acción externa o mental, -es lo que se hace-
- es también una actitud porque la satisfacción, contento, relajación o sensación de bienestar que provoca es una cuestión de las personas y también lo es el hecho de realizar la actividad,
- es además un tiempo, -el que se utiliza para realizar la actividad-, y un tiempo no sometido a obligación sino de libre disposición,
- es igualmente una forma de ejercicio de la libertad, una utilización de la capacidad de elección voluntaria sobre el modo en que vamos a gestionar ese tiempo y sobre la actividad que deseamos realizar. (p. 39)

Ahora bien, no podemos olvidar que para conseguir realmente una buena calidad en el ocio de la PCS, hay que posibilitar que ejerzan su derecho de autodeterminación desde el diseño, “no consiste en programar y ofertarles, sino diseñar desde sus propios criterios y demandas para realmente cubrirlas satisfactoriamente. Sobre todo, en personas adultas, es importante trabajar y diseñar con ellos, atendiendo a su perspectiva y a su visión del mundo” (Ardura, 2000, p. 89).

Como se ha expuesto y se analizará en mayor profundidad más adelante, la participación social puede servir de acicate para la mejora de la calidad de vida de las PCS pero es cuestión sine qua non para ello que esta participación parta de lo que la PCS desea y necesita. Este

aspecto tiene suma importancia así mismo en el siguiente apartado, en el diseño y acceso a bienes y recursos.

### **2.3.3. Diseño y acceso a recursos y Diversidad Funcional**

En cuanto al diseño de recursos cabe recordar que la sordoceguera es una discapacidad específica y heterogénea, por lo que no bastan servicios genéricos, para todos igual. Se requiere de servicios capaces de adaptarse a dicha heterogeneidad, dando respuesta a todas las formas en que puede presentarse el doble déficit sensorial. Relacionado con lo visto en el apartado de la participación, el diseño de recursos tiene que partir de un diagnóstico de necesidades y demandas de la PCS, se debe crear desde lo que la persona requiere y desea y no dando por supuesto lo que necesita. Tampoco debe diseñarse por equiparación con otro tipo de discapacidades, que pueden no tener nada en común con la sordoceguera.

Si partimos de la realidad actual, lo primero que cabe destacar es la escasez de recursos dirigidos a PCS. Como se verá en el capítulo siguiente, esta insuficiencia de recursos responde, en parte, a la escasa normativa donde se reflejan las necesidades de atención de las PCS y ello, a su vez, al desconocimiento que existe de dicho colectivo. Por otro lado, destaca el que incluso cuando existe normativa reguladora que debiera contemplar a las PCS, no suceda y que si bien en determinadas normas se reconoce un derecho, en la práctica ese derecho no se está garantizando ni haciendo efectivo<sup>20</sup>.

Otra cuestión que afecta de manera profunda al diseño de recursos es el escaso conocimiento técnico-profesional sobre la sordoceguera, repercutiendo evidentemente este hecho en la atención a las personas que la presentan. El desarrollo normativo es importante por cuanto determina qué hacer pero cómo concretar derechos o diseñar recursos de atención para hacerlos

---

<sup>20</sup> Estas y otras cuestiones están desarrolladas en el siguiente capítulo, que versa sobre el desarrollo normativo y su impacto en la atención a las PCS.

efectivos, depende en gran medida del conocimiento técnico profesional. Los recursos deben ser pensados desde las capacidades de la persona y su necesidad, lo cual exige contar con profesionales suficientes en número y cualificación técnica. Por todo ello, puede concluirse que los recursos de atención a PCS son insuficientes y requieren de un desarrollo normativo y técnico para su mejora<sup>21</sup>.

Dejando ahora al margen estas cuestiones, conviene destacar en este punto lo que podría denominarse como la ayuda para acceder a la ayuda. Las PCS para poder acceder a bienes y servicios, necesitan de una ayuda previa, por ejemplo, una PCS tiene derecho a la educación pero al mismo tiempo, necesita determinados medios para acceder a ese bien que no siempre se proporcionan o no se hace de forma suficientemente clara y sencilla para la persona y su familia. Si bien es cierto que se habla cada vez más de igualdad en el acceso o accesibilidad para todos, en los países donde existen servicios accesibles, generalmente están pensados más en una accesibilidad física que sensorial, que es clave para las PCS.

Otra cuestión a destacar es la paradoja de que las PCDF y las PCS en concreto están en condiciones de solicitar varios servicios y bienes. Sin embargo, no se atiende lo suficiente a la necesidad de comunicación que la PCS tiene para poder solicitar esos servicios, llevando incluso la falta de comunicación a impedir su acceso. Tal y como señala Jarrold (2014) incluso

en los estados en los que el acceso a bienes y servicios es un derecho legal se dejará en gran medida en manos de las ONG, de organizaciones de voluntarios y de las familias, para tratar de garantizar que los servicios se presten a la persona sordociega. (p. 43)

El acceso a bienes y servicios es un aspecto clave para la vida autónoma y plena de las PCS. Tal y como señala Jarrold (2014), sería necesario para mejorar el acceso de este colectivo a los

---

<sup>21</sup>Estas y otras cuestiones están desarrolladas en el capítulo siguiente del presente trabajo.

bienes y servicios adoptar varias medidas, entre otras: obligar a los países al cumplimiento de la normativa reguladora de accesibilidad (y aprobarla en los países en los que no exista) de cara a hacer que el transporte sea accesible, así como, el acceso a los edificios públicos, a la televisión, a internet, etc.; sería interesante que los fabricantes de productos participen o sean consultados a la hora de diseñar productos de accesibilidad, de manera que éstos pudieran favorecer la movilidad y seguridad de las PCS; dotar de un presupuesto suficiente para que se adquiriera material técnico adecuado para que las PCS pudieran participar activamente en todas las esferas de la vida. Jarrold introduce así el último eje objeto de atención en este apartado: las TIC.

#### **2.3.4. TIC y Diversidad Funcional**

La importancia de las TIC para las PCDF y para las PCS en particular puede justificarse con diversos motivos pero, en lo que al objeto de estudio respecta, destaca particularmente el potencial de las nuevas tecnologías para “aumentar sus posibilidades de relacionarse con el entorno y mejorar de esta forma su calidad de vida, afectiva, personal, emocional, laboral y profesional” (Cabero, Fernández y Córdoba, 2003, p. 15-16).

Tal y como apuntan Pousada y Pintos (2012), “vivimos en una sociedad de la información, en la que las personas, de forma habitual, utilizamos las TIC para obtener y compartir información de forma instantánea y desde cualquier lugar” (p. 29-30). Ciertamente, en el caso de las PCDF y pese a que se estima que existen unos tres millones de personas con alguna limitación funcional en nuestro país<sup>22</sup> (lo que representa un 8,5% de la población total española), el uso de las nuevas tecnologías no está a su completo alcance, puesto que no se

---

<sup>22</sup>INE, 2010. Dato obtenido de la “Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia” 2008. Disponible en:

<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>

atiende a sus necesidades y características cuando se diseñan; este fenómeno es conocido como brecha digital<sup>23</sup>.

Este hecho es de suma importancia para el presente estudio, ya que, como señalan Pousada y Pintos (2012)

la falta de accesibilidad en las aplicaciones deja excluido del manejo de las TIC al colectivo de personas con diversidad funcional, lo que incrementa su dependencia de otras personas para la realización de cierto tipo de tareas, así como su aislamiento social. (p. 31)

No obstante lo anterior, ciertamente se ha mejorado en el diseño de las TIC pensadas para PCDF, esta mejora se debe en gran parte a la incorporación del concepto de accesibilidad<sup>24</sup>, con este principio se trata de enfatizar la importancia del acceso a la nueva tecnología, solo si se accede, se puede usar. El concepto de accesibilidad conecta con el principio de Diseño Universal o Diseño para Todos, siguiendo a Pousada y Pintos (2012)

se pretende disponer el entorno de modo que permita a todos desarrollarse igualmente y de la forma más independiente posible, a la vez que se integran las distintas necesidades de las personas en instalaciones que pueda utilizar todo el mundo. En relación con las TIC, el Diseño Universal plantea desarrollar productos de fácil acceso para el mayor número de personas posible, sin necesidad de rediseñarlos de una forma especial o crear productos propios para un colectivo aislado de personas. (p. 31)

---

<sup>23</sup> La “brecha digital” hace alusión a la diferencia que existe entre quienes pueden hacer uso funcional de las TIC y quiénes no. Las PCDF son uno de los colectivos afectados, pero también lo son la mayoría de las personas mayores, las personas que carecen de nivel formativo que impide su uso o las personas con un nivel económico que limita su acceso.

<sup>24</sup> Un tiempo antes que el concepto de accesibilidad, se comenzó a usar el concepto de usabilidad, convirtiéndose en un objetivo principal de cualquier TIC, el que fuera una tecnología utilizable por la mayor parte de personas.

Todo ello representa, como se ha señalado, una oportunidad para el incremento de la autonomía y calidad de vida de las PCDF pero no solo, ya que supone así mismo un derecho inherente a todos los seres humanos, tal y como se refleja en la normativa sobre Derechos Humanos.

El reconocimiento de derechos está íntimamente relacionado con la creación de recursos. Como se apuntaba unos párrafos más arriba, las PCS cuentan con una escasa red de atención que se apoya en una normativa que no siempre contempla sus necesidades y que, incluso cuando sí lo hace, no siempre supone el acceso a aquello que reconoce como derecho. Dada la trascendencia del tema para esta investigación, en el próximo capítulo se ofrece una aproximación a la realidad normativa de las PCDF y de las PCS en particular, en orden a conocer las consecuencias que la normativa puede tener en la atención a este colectivo.



### Capítulo 3: Marco normativo de la diversidad funcional<sup>25</sup>

Una de las más importantes tareas del llamado Estado de Derecho es hacer efectivas todas las normas que rigen el funcionamiento de la sociedad y garantizar los derechos de todos los ciudadanos. La existencia de derechos implica la creación de recursos para su aplicación y reconocimiento, siendo este extremo particularmente importante para las PCDF, que frecuentemente suelen requerir de determinados productos de apoyo para hacer efectivos los derechos recogidos en la normativa.

La mayoría de las ocasiones, la PCDF realiza las actividades cotidianas de una forma diferente a aquella que utiliza la población sin diversidad. Esta otra forma de realizar las actividades, suele requerir de medidas para favorecer su adecuada ejecución. Por ejemplo, una PCS tiene derecho a la educación y efectivamente puede estudiar pero para ello es preciso que se contemplen las particularidades de la persona, ya que si no se atiende a la diversidad funcional, difícilmente podrá hacerse efectivo ese derecho. El reconocimiento de un derecho es el primer paso para crear los recursos para su aplicación, en este punto cabe interrogarse, ¿favorece la autonomía de las PCDF la normativa actual? ¿se crean los recursos necesarios para hacer efectivos los derechos cuando las personas presentan diversidad funcional? Atendiendo a la importancia de estas cuestiones para la investigación y al hecho de que conocer las normas y políticas de actuación permite descubrir la forma en que se responde a las necesidades de las PCDF, a continuación, se presenta una revisión de la normativa sobre

---

<sup>25</sup> A partir de lo trabajado en este capítulo, junto con parte de lo tratado en los capítulos anteriores, la autora de la presente investigación realizó un artículo que fue publicado en septiembre de 2016, con el título: La sordoceguera, su tratamiento normativo y atención a las personas que la presentan. *Revista Siglo Cero*, vol. 47 (3), n° 259, p. 29-45.

diversidad funcional en Europa, España y en Castilla y León (dadas las competencias que tienen transferidas las comunidades autónomas en materia de reconocimiento de derechos y puesto que el trabajo de campo se ha llevado a cabo en esta comunidad autónoma).

### **3.1. Legislación europea sobre diversidad funcional**

La atención a la diversidad funcional en la Unión Europea (UE) ha dependido fundamentalmente de dos factores, por un lado, de la propia concepción que se tuviera sobre la discapacidad y, por otro, de la competencia que fuera atribuida a los estados miembros en la materia. A continuación, se exponen cronológicamente las normas y referencias legales más relevantes que se han publicado en el ámbito comunitario:

*Resolución del Consejo de 21 de Enero de 1974, relativa a un programa de acción social* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 013, 12/02/1974, p. 1-4). Es la primera vez que se publica un documento europeo relativo a un programa de acción social y se recoge específicamente la necesidad de atender a las PCDF en lo que respecta al empleo, proponiendo para ello “iniciar la realización de un programa para la reintegración profesional y social de los minusválidos” (p. 2).

*Resolución del Consejo de 27 de Junio de 1974, relativa al establecimiento del primer programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 080, 09/07/1974, p. 0030-0032). Supone la elaboración del primer programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos. Planteaba la importancia de apoyar a las personas con minusvalía a “llevar una vida normal, independiente y plenamente integrada en la sociedad” (p. 30).

*Resolución del Parlamento Europeo, de 11 de mayo de 1981, sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la comunidad, en particular referencia al año internacional del minusválido 1981* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas). Con esta resolución se pretendía que los estados miembros adoptaran las medias que fuesen necesarias para lograr una mayor integración de las PCDF, así como, que la comisión europea presentara una propuesta sobre “los modelos y criterios de derechos y obligaciones de que fuesen titulares estas personas en los estados miembros” (s.p.). Destaca de esta misma resolución el hecho de que se reconozca que la mayor parte de las PCDF sufren situaciones de pobreza derivadas de su situación funcional (fundamentalmente por no conseguir empleo), exigiendo a los Estados miembros que adopten las medidas necesarias para compensar dichas desventajas económicas. Así mismo, subraya la importancia de la educación de las PCDF.

*Resolución del Consejo y de los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo, de 21 de diciembre de 1981, sobre la integración social de los minusválidos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 347 de 31/12/1981 p. 0001). El Consejo y los Representantes de los Gobiernos de los Estados miembros, reunidos en el seno del Consejo, invitaban a los Estados miembros a “proseguir e intensificar sus acciones para promover la integración económica y social de los minusválidos” (p.1).

*Council Recommendation of 24 July 1986 on the employment of disabled people in the Community* (Official Journal n° 225 de 12/08/1986 p. 0043 – 0047). El Consejo adopta la recomendación de 24 de Julio de 1986 sobre empleo de los minusválidos en la Comunidad, en la misma se trataba de, por primera vez, determinar el contenido del término “minusválido” indicándose que “el término minusválido comprende a todas aquellas personas seriamente incapacitadas por motivos físicos, mentales o psicológicos” (s.p.).

*Resolución del Parlamento Europeo de 16 de Septiembre de 1987 sobre el transporte de minusválidos y ancianos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 281, de 19/10/1987, p. 85). Es importante para las PCDF porque alude a la responsabilidad de los estados miembros de hacer accesibles los vehículos públicos, así como otras infraestructuras (como aceras o edificios públicos) para las PCDF.

*Resolución del Parlamento Europeo de Junio de 1988 sobre lenguajes gestuales para sordos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 187, de 18/07/1988, p. 236). Destaca la importancia del reconocimiento de la interpretación del lenguaje mímico como profesión y de la creación de programas de formación y empleo de intérpretes para sordos con dedicación plena en todos los Estados miembros. Se insta a la Comisión a que remita una propuesta al Consejo para el reconocimiento oficial del lenguaje gestual usado por los sordos en cada Estado miembro. Se solicita, así mismo, a las organizaciones de televisión que incluyan traducciones al lenguaje gestual o al menos subtítulos en los noticiarios televisivos, en los programas de interés político y, en la medida de lo posible, en una selección de programas culturales y de interés general.

*Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de septiembre de 1992, sobre los derechos de los deficientes mentales* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 284, de 2/11/1992, p. 49). Se apremia a los estados miembros a la toma de medidas en seis ámbitos diferentes: los derechos civiles, la formación, la educación, el trabajo, la seguridad social y asistencia; y la vivienda.

*Resolución de 14 de diciembre de 1995, del Parlamento Europeo, sobre los derechos humanos de los minusválidos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 17, de 22/01/1996, p. 196). De esta resolución cabe destacar tres puntos diferentes. En primer lugar, se reconoce que las discriminaciones en razón de discapacidad de una persona constituyen una

violación de derechos humanos. En segundo lugar, se reconoce la existencia de no sólo discriminación directa hacia las personas discapacitadas sino también de discriminación indirecta. En último lugar, y probablemente más importante, se solicita a la Comisión y los Estados miembros que en la próxima revisión del tratado se incluya una “cláusula antidiscriminación por razón de discapacidad”.

*Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo de 20 de diciembre de 1996 sobre la igualdad de oportunidades para las personas con minusvalías* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 12 de 13/11/1997). En esta resolución se ratificó la propuesta hecha por la Comisión, a través de su *Comunicación de 30 de Julio de 1996 sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía* (COM 96, 406, no publicado en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas). En esta comunicación se propone un nuevo modelo “que implica la igualdad efectiva en el ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad” (p. 10). Esto supone un cambio en el enfoque ya que, a partir de ese momento, las acciones de la Unión Europea destinadas a la protección de las personas con discapacidad tendrían como punto de partida el principio de igualdad de oportunidades y se basarían en el respeto de los Derechos Humanos de estas personas.

*Tratado de Ámsterdam* por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea, los Tratados Constitutivos de las Comunidades Europeas y determinados actos conexos, firmado el 2 de Octubre de 1997, y en vigor desde el 5 de mayo de 1999. Es la primera vez que se reconoce la discapacidad como causa de discriminación. Hasta entonces no se prohibía la discriminación basada en la condición de discapacidad aunque sí que se autorizaba al Consejo a adoptar las medidas necesarias para luchar contra la discriminación.

*Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 303/17, de 2/12/2000, p. 16 - 22). Esta directiva “tiene por objeto establecer un marco general para luchar contra la discriminación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual en el ámbito del empleo y la ocupación, con el fin de que en los Estados miembros se aplique el principio de igualdad de trato” (p. 18). Recoge expresamente la prohibición de discriminación por razón de discapacidad, incide en la necesidad de adaptar los ambientes laborales a las necesidades de las PCDF.

El 7 de Diciembre de 2000 se firma en Niza la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 364/1, de 18/12/2000, p. 1-22), recogiendo en ella los derechos y libertades fundamentales reconocidos por las tradiciones constitucionales y los tratados internacionales comunes a los estados miembros. La Carta hace referencia a la discapacidad en el artículo 21.1 y en artículo 26 (capítulo relativo a la igualdad). En ella:

se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual. (p. 13)

*Declaración 1/2004 del Parlamento Europeo sobre los derechos de las personas sordociegas*. Esta declaración recoge que las personas sordociegas deberían tener los mismos derechos que los demás ciudadanos de la Unión Europea y que estos derechos deberían garantizarse mediante una legislación adecuada en cada Estado miembro, haciendo alusión directa a su derecho a participar en la vida pública, a trabajar y tener acceso a la formación, a

recibir cuidados sociales y sanitarios centrados en la persona y a recibir una ayuda personalizada.

*Proposición no de Ley 161/000800, aprobada por la Comisión No Permanente para Políticas Integrales de la Discapacidad del Parlamento Español, el 29 de Noviembre de 2005 (BOCG, nº43, 29/11/2005) en la que se reconoce la sordoceguera como una discapacidad única, con entidad propia y necesidades específicas, que afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma.*

*Reglamento (CE) nº 1107/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de julio de 2006, sobre los derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 204, de 26/07/2006, p. 1- 9). Constituye el primer texto de carácter vinculante centrado exclusivamente en la protección de los derechos de las personas con discapacidad.*

*Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Ratificada por 154 países, de los cuales 24 son miembros de la UE; España ratificó esta convención en 2007: BOE nº 96, de 21/04/2008, p. 20648 - 20659). El propósito de esta Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (p. 20649).*

*Tratado de Lisboa por el que se modifica el Tratado de la Unión Europea y el Tratado constitutivo de la Comunidad Europea, firmado en Lisboa el 13 de Diciembre de 2007, y en vigor desde el 1 de Diciembre de 2009. En el artículo 10 se recoge: “en la definición y ejecución de sus políticas y acciones, la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”.*

Como se puede observar, las iniciativas para atender los derechos de las PCDF han ido en aumento, si bien, la atención a la diversidad ha sido lenta. Los cambios más significativos sobre diversidad funcional se han producido en Europa a partir de 1996, cuando se comienzan a plantear las medidas de atención a las PCDF a partir del principio de igualdad de oportunidades y respetando los derechos humanos. No obstante lo anterior, la discapacidad en el derecho derivado, específicamente, solo se ha abordado en dos directivas, la relacionada con el empleo y la que regula los viajes aéreos y si bien suponen un avance, es insuficiente y refleja una visión muy limitada de lo que estas personas necesitan.

### **3.2. Legislación española sobre diversidad funcional**

A continuación se ofrece un repaso cronológico y por áreas de intervención de la normativa existente sobre la discapacidad en España, de cara a facilitar un tratamiento de la misma congruente y vinculado con sistemas de bienestar, políticas y administraciones públicas.

#### **Normativa transversal**

La transversalidad tiene un significado particularmente importante para las PCDF. Significa superar la visión (propia del modelo rehabilitador) que pretende que sea la persona quien se *normalice*, para tal y como señala Palacios (2008) normalizar el entorno de esas personas, “lo que conlleva la adaptación de los medios y las condiciones de vida acorde con sus necesidades” (p. 147). Para conseguir esta adaptación del ambiente, “se requieren otros instrumentos, entre los que destacan la accesibilidad universal, el diseño para todos, la transversalidad de políticas en materia de discapacidad, entre otros” (p. 147). Una PCDF tiene derecho a trabajar, a estudiar, a recibir atención médica, a disfrutar del ocio, etc. e independientemente de que participe o no en todos esos ámbitos, es necesario que en las políticas públicas se haga alusión a la diversidad funcional, de cara a que efectivamente todas las personas, independientemente



de su diversidad, puedan participar en todos los ámbitos existentes; de ahí la importancia en las políticas de discapacidad del principio de transversalidad. En España destacan las siguientes normas transversales:

*Constitución española de 1978* (BOE de 29/12/1978), se recogen los principios de no discriminación (art. 1.4), el principio de libertad e igualdad (art. 9.2) y en art 49 expresamente la atención a PCDF.

*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 sordo-ciegas.* (BOE nº 255 de 24/10/2007). Esta ley supone uno de los mayores reconocimientos normativos estatales para las personas con sordoceguera, tiene por objeto

reconocer y regular la lengua de signos española como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en España que libremente decidan utilizarla, sin perjuicio del reconocimiento de la lengua de signos catalana en su ámbito de uso lingüístico, así como la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral. Asimismo la presente ley pretende reconocer la lengua de signos catalana, como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en Cataluña, que libremente decidan utilizarla, sin perjuicio de la ulterior regulación legislativa y reglamentaria que pueda corresponder a la Generalitat de Cataluña, en desarrollo de sus competencias. Todas las alusiones que esta Ley hace a la lengua de signos española se entenderán hechas a las demás lenguas de signos españolas, para su ámbito territorial propio, sin perjuicio de lo que establezca la normativa propia de las respectivas comunidades autónomas en el ejercicio de sus competencias. También es objeto de esta Ley la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral

destinados a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. (BOE nº 255, de 24/10/2007, p. 43254).

Así mismo, en su disposición adicional sexta recoge:

el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales realizará un estudio en el que se determine el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida y su ubicación geográfica, a efectos de determinar los centros de referencia que se deberán crear, así como el establecimiento de recursos más acordes con las especiales necesidades de este colectivo. (p. 43259).

No obstante lo expresado en esa disposición, dicho estudio sigue sin llevarse a cabo, por lo que sigue sin conocerse el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida ni su ubicación geográfica (significando esto, como ya se ha mencionado anteriormente, una de las principales dificultades de inclusión para este colectivo).

*Convención Internacional sobre los derechos de las PCDF*, ratificada por España el 13/11/2007- (BOE de 21/04/2008). Reconocimiento de que las PCDF son titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno.

*Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (BOE de 02/08/2011) (ha implicado la modificación de 19 leyes relacionadas con Sanidad, Empleo, Seguridad y protección civil). Es importante para las PCDF porque pasa a considerarse a la PCDF como sujeto y no objeto de derechos y porque recuerda la obligación de los estados miembros de la UE a adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para asegurar el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las PCD sin discriminación alguna por motivos de discapacidad.

*Real Decreto 1720/2012, de 28 de diciembre, por el que se modifica el Real Decreto 1709/2011, de 18 de noviembre, por el que se crea y regula el Foro de Cultura Inclusiva* (BOE de 11/01/2013). Este foro ha sido creado con el fin de realizar el seguimiento de la aplicación de la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos. Entre las funciones del Foro, que tiene carácter consultivo, destacan supervisar el cumplimiento de las líneas de actuación de la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos, el asesoramiento a los diversos órganos e instituciones implicados, elaborar sistemas de indicadores que favorezcan su aplicación y promover la creación de un fondo de documentación técnica en accesibilidad que sirva como referencia en el trabajo de los profesionales de la cultura y del personal de los espacios culturales.

*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 PCD y su inclusión social* (BOE nº 289, de 03/12/2013). Este RD deroga tres importantes normas sobre PCDF: Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y; Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos). Esta norma tiene por objeto:

garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación (...) y establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en

materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (p.95638)

Este RD hace alusión al reconocimiento que existe en 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 (BOE n° 255 de 24/10/2007)*, sobre el derecho de las personas sordociegas al aprendizaje, uso y conocimiento de las lenguas de signos y de los distintos medios de apoyo a la comunicación oral, como factor esencial para su inclusión social.

### **Reconocimiento de derechos y protección jurídica**

*Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y modificación del Código Civil de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (BOE de 19/11/2003)*. El objeto de esta ley es regular y proteger el patrimonio de las personas con discapacidad, vinculándolo directamente a la satisfacción de las necesidades vitales de una persona con discapacidad, así como, favoreciendo la constitución de este patrimonio y la aportación a título gratuito de bienes y derechos a la misma.

*Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre por el que se regula un procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio de derecho de sufragio (BOE de 08/12/2007)*. Cabe señalar que esta norma debiera contemplar a las PCS, sin embargo, solo se alude a las personas ciegas o gravemente limitadas visualmente y, por tanto, solo se contempla la utilización del Braille y no todas las PCS conocen este lenguaje -solo aquellas que fueron ciegas y no sordas durante algún tiempo-.

*Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básica para la participación de las personas con discapacidad en la vida política*

y en los procesos electorales (BOE nº 76 de 30/04/2011). Se plantean previsiones y medidas para lograr la accesibilidad de las personas con discapacidad en los procesos electorales; condiciones básicas y específicas de accesibilidad y no discriminación exigibles en todos los procesos electorales; medidas para promover la accesibilidad y la no discriminación para la participación de las personas con discapacidad en la vida política. Se hace la siguiente alusión directa a las personas sordociegas: “los servicios de atención telefónica que, en su caso, la Administración General del Estado ponga en marcha serán accesibles para todas las personas con discapacidad, en especial se atenderán las necesidades de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas” (p. 33046).

*Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* (BOE de 17/09/2011). Compromiso de los Estados de adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para asegurar el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. En concreto: inclusión de los Planes de Accesibilidad en el transporte; condiciones básicas para la accesibilidad de las PCDF a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social. Protección civil: garantizar la asistencia en general de las PCDF. Función testifical. Sanidad: garantizar el derecho de acceso a la información de las PCDF.

*Ley 1/2013, de 14 de mayo, de medidas para reforzar la protección de los deudores hipotecarios, reestructuración de la deuda y alquiler social* (BOE de 15/05/2013). Contempla la suspensión de lanzamientos de PCDF por encontrarse en situaciones de especial vulnerabilidad. Suspensión del desahucio –el umbral económico que no hay que superar se eleva si hay alguna PCDF en la unidad familiar-.

## **Reconocimiento de derechos en el ámbito sanitario**

*Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE de 29/04/1986)* (contempla aspectos relacionados con la prevención de discapacidades y atención temprana).

*Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (BOE de 15/11/2002). Recoge que el Estado y las CC.AA. dictarán las disposiciones necesarias para hacer efectivos los derechos de la PCDF en materia de autonomía, información y documentación clínica.

*Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (BOE de 05/10/2011)*. Se recoge la atención específica a las necesidades de las PCDF como principio rector de la ley; alude al derecho a la no discriminación y a la información: accesibilidad.

## **Reconocimiento de derechos socioeconómicos, de servicios sociales y seguridad social**

*Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, por el que se desarrolla en materia de Pensiones No Contributivas la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas* (BOE de 21/03/1991). PNC por invalidez (al menos, 65% de discapacidad reconocida); complemento del 50% en la PNC si se tiene un 75% del grado de minusvalía y 15 o más puntos en necesidad de 3ª persona.

*Real Decreto Legislativo 1/1994 del Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social* (BOE de 29/06/1994). Contempla el incremento del tiempo de duración de la prestación económica por maternidad, si el hijo presenta una discapacidad de al menos un 65%; reducción de edad de jubilación por discapacidad; acreditación inferior del período de cotización –en lugar de 33 años, 25 para PCDF-; prestación por hijo a cargo; prestación por nacimiento o adopción en determinados supuestos: madres con una discapacidad igual o superior al 65%.

*Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas* (BOE de 19/11/2003). Concepto de familia numerosa –atendiendo a si existen miembros con discapacidad, varían los requisitos generales para ser considerados como tal-; subsidio para las familias numerosas cuando un hijo tiene discapacidad y, por esa razón, necesidades educativas especiales; medidas para facilitar la adaptación o el acceso a otra vivienda que cumpla condiciones de accesibilidad cuando se dé discapacidad sobrevenida en algún miembro de la familia.

*Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía* (BOE de 20/12/2003). Para trabajadores con un reconocimiento de discapacidad igual o superior al 65%.

*Real Decreto 304/2004, de 20 de febrero por el que se aprueba el Reglamento de planes y fondos de pensiones* (BOE de 25/02/2004). Desarrolla el régimen general de las contribuciones, contingencias y prestaciones del sistema de planes de pensiones, complementado con el régimen específico para PCDF.

*Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad* (BOE de 17/12/2004). Se recogen medidas de adaptación y ajustes razonables a las necesidades de las personas con discapacidad en el desarrollo del proceso selectivo y en el lugar de trabajo; se da preferencia en la elección de destino a los aspirantes con discapacidad, siempre que se justifique por razones territoriales, de dependencia personal o análogas; facilidad de acceso a la formación, la posibilidad de realizar cursos específicos para personas con discapacidad con especiales dificultades para integrarse en el puesto de trabajo o para promocionar en puestos ordinarios.

*Real Decreto 1335/2005, de 11 de noviembre, por el que se regulan las prestaciones familiares de la Seguridad Social* (BOE de 22/11/2005). Prestación familiar contributiva: se contempla como período de cotización el dedicado a cuidar a un familiar que tenga una discapacidad que le impida valerse por sí mismo y no realice actividad retribuida.

*Real Decreto 1369/2006, de 24 de noviembre, por el que se regula el programa de Renta Activa de Inserción para desempleados con especiales necesidades económicas y dificultad para encontrar empleo* (BOE de 5/12/2006). Pueden acogerse las PCDF con una discapacidad igual o superior al 33% siempre y cuando cumplan con los requisitos económicos establecidos para ser beneficiario de esa prestación.

*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE nº 299, de 15/12/2006). Particular trascendencia para la investigación tiene la definición que en ella se realiza de la dependencia:

el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (p.44144)

Se recoge la prevención y atención a las PCDF que, por razón de esa discapacidad, tengan dependencia para las ABVD. Como prestación novedosa, aparece la figura del asistente personal. Las funciones del asistente personal son tanto facilitar la realización de ABVD como el favorecer el acceso a la educación y al empleo.

*Ley 27/2013, de 27 de diciembre, de racionalización y sostenibilidad de la Administración Local* (BOE nº 312, de 30/12/2013). En lo que respecta a las PCDF esta ley pretende



contribuir a dar un nuevo impulso a los objetivos y a los mandatos a los que responde la vigente Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de 2003 y, en particular, a la eliminación de barreras y obstáculos que puedan limitar la plena integración, la participación, el acceso a la información y la igualdad de oportunidades de las personas que padecen discapacidad. (p. 106433)

*Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social* (BOE de 10/10/2015).

Una de las medidas de fomento de entidades del Tercer Sector es impulsar la utilización de los instrumentos normativos que en cada caso resulten más adecuados, para promover la inclusión social y atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Para ello se plantea, dentro de un programa de impulso de estas entidades, promover la colaboración entre la Administración y las entidades del Tercer Sector, para el desarrollo de programas de inclusión social de las PCDF.

*Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado* (BOE de 15/10/2015). Se recogen los requisitos que ha de reunir el voluntario para tener tal condición, haciendo una especial referencia a las medidas de accesibilidad para PCDF. Principios de la acción voluntaria: no discriminación de los voluntarios por razón de discapacidad; accesibilidad de las PCDF. Recoge expresamente que las PCDF no pueden ser discriminadas por razón de su discapacidad ni en el proceso de selección como voluntarios, ni como destinatarios de la acción del voluntariado.

### **Reconocimiento de derechos en el ámbito laboral**

*Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores* (BOE nº 75 de 29/03/1995- Vigente hasta 01/01/2015). El art. 37.5. recoge que

quien por razones de guarda legal tenga a su cuidado directo algún menor de seis años o a un disminuido físico o psíquico que no desempeñe otra actividad retribuida, tendrá derecho a una reducción de la jornada de trabajo con la disminución proporcional del salario entre al menos un tercio y un máximo de la mitad de la duración de aquella. (p.9666)

*Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias* (BOE de 22/11/2003). Recoge el acceso de las personas con discapacidad a la formación sanitaria especializada; reserva del 7% en las convocatorias anuales de pruebas para PCDF y adaptación de las pruebas.

*Ley 56/2003, de 16 de diciembre, de Empleo* (BOE de 17/12/2003). Se hace especial atención a colectivos desfavorecidos para acceder al empleo -atendiendo de forma preferente a las PCDF-.

*Real Decreto, 170/2004, de 30 de enero, por el que se modifica el Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos* (BOE de 31/01/2004). Favorece la contratación de mujeres con discapacidad y contempla como prioritaria la accesibilidad al medio de trabajo.

*Orden PRE /1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad* (BOE de 13/06/2006). Se recogen las adaptaciones consistentes en la concesión de un tiempo adicional para la realización de los ejercicios correspondientes a las pruebas selectivas en las que participen personas con discapacidad. Sería oportuno y necesario encontrar referencia específica a las personas con sordoceguera, ya que sus necesidades son particulares y distintas a las de las personas sordas y a las de las personas

ciegas y sin embargo, no se recoge la sordoceguera en el anexo donde aparecen los tiempos adicionales en función de la discapacidad que se presente.

*Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres* (Disposición adicional décimo primera). (BOE de 23/03/2007) y Estatuto de los Trabajadores. Mejoras en el permiso de maternidad: dos semanas más por hijo con discapacidad –puede disfrutarlo el padre o la madre-.

*Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto básico del empleado público* (BOE de 13/04/2007). Especial atención a la discapacidad, no discriminación por discapacidad, derechos por maternidad ampliados si el hijo presenta discapacidad y excedencia para cuidado de un familiar si presenta discapacidad; reserva de plaza de al menos el 5% para PCDF; adaptaciones necesarias en el puesto de trabajo en el plazo de 8 meses desde el inicio de la actividad.

*Ley 27/2011, de 1 de agosto, sobre actualización, adecuación y modernización del sistema de Seguridad Social* (BOE de 02/08/2011). Regulación de una nueva modalidad de convenio especial a suscribir por las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral, a efectos de la cobertura de las prestaciones por jubilación y por muerte y supervivencia.

*Decreto – Ley 4/2013, de 22 de febrero, de medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo al crecimiento y de la creación de empleo* (BOE de 23/02/2013). Contiene medidas de acción positiva en favor de la PCDF: Reducciones y bonificaciones de cuotas a la Seguridad Social para las personas con discapacidad que se establezcan como trabajadores por cuenta propia. Reducciones y bonificaciones de cuotas a la Seguridad Social para las personas con discapacidad que se establezcan como trabajadores por cuenta propia.

*Real Decreto 156/2013, de 1 de marzo, por el que se regula la suscripción del convenio especial por las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción*

*laboral* (BOE de 02/03/2013). Conforme a lo establecido en la disposición adicional segunda de la Ley 27/2011, de 1 de agosto, sobre actualización, adecuación y modernización del sistema de Seguridad Social. Regula las condiciones de inclusión en la Seguridad Social de las PCDF a través del instituto jurídico del convenio especial, delimitando el ámbito de aplicación de éste y fijando sus características y especialidades en materia de procedimiento, efectos, acción protectora y cotización.

*Ley 30/2015, de 9 de septiembre, por la que se regula el Sistema de Formación Profesional para el empleo en el ámbito laboral* (BOE de 10/09/2015). Destaca entre los principios inspiradores del sistema, la accesibilidad y la participación de las PCD en las acciones del sistema de formación profesional para el empleo. Así mismo, en cuanto a los ajustes de la oferta formativa ofrecida a los trabajadores, recoge expresamente la adecuada adaptabilidad a las diversidades que el trabajador pueda requerir para el adecuado desempeño de su actividad (incluye la forma de impartición de la formación, que sea adecuada a las posibles diversidades que el trabajador presente; que haya un sistema de información y orientación laboral accesible a los trabajadores con diversidad funcional). Se tipifica como infracción muy grave solicitar al trabajador datos relativos a su discapacidad; se mejora el contrato de trabajo de los trabajadores con diversidad funcional, alargando la duración máxima a seis años (en lugar de cuatro que es la norma general). Con excepción de la última medida, que puede entenderse como una discriminación positiva, el resto de planteamientos resultan coherentes con el principio de transversalidad, no se plantean medidas específicas para las PCDF sino medidas concretas, dentro de la norma general.

*Ley 31/2015, de 9 de septiembre, por la que se modifica y actualiza la normativa en materia de autoempleo y se adoptan medidas de fomento y promoción del trabajo autónomo y de la Economía Social* (BOE de 10/09/2015). Recoge expresamente el derecho a no ser discriminado por razón de discapacidad y ciertas medidas de acción positiva (bonificaciones para las

empresas de inserción en cuotas de seguridad social por contrato a PCDF; contratos reservados para PCDF).

### **Reconocimiento de derechos en el ámbito educativo**

*Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del Derecho a la Educación* (BOE de 04/07/1985). No existe una sola referencia a las PCDF.

*Real Decreto 1742/2003, de 19 de diciembre, por el que se establece la normativa básica para el acceso a los estudios universitarios de carácter oficial* (BOE de 22/01/2004). Alusión a la discapacidad en el art. 14 y en la Disposición Adicional Cuarta. El acceso de las PCDF se conseguirá haciendo efectivo el principio de igualdad de oportunidades, no discriminación y compensación de las desventajas.

*Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación* (BOE de 04/05/2006). Definición – ACNEE- y tratamiento educativo de las alumnas y alumnos que requieren determinados apoyos y atenciones específicas derivadas de circunstancias sociales, de discapacidad física, psíquica o sensorial; determina que son las Admons. Educativas quienes tiene que regular soluciones específicas para atender a los alumnos con discapacidad; reserva de plaza para PCDF en FP; accesibilidad de los centros educativos a cargo de las Admons. Educativas.

*Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades* (BOE de 13/04/2007). Introduce políticas activas y programas específicos para garantizar la igualdad de oportunidades a las PCDF; especial atención a los apoyos económicos- exención de tasas-para que las PCDF puedan acceder y mantenerse en el sistema universitario; accesibilidad a las universidades y medios para poder seguir las clases y realizar pruebas académicas.

*Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa* (BOE de 10/12/2013). En lo que respecta a la mejora de la calidad de la educación, se recoge que se

debe garantizar una educación y formación inclusiva y de calidad a las PCDF (de acuerdo con la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 y en el marco de la iniciativa “Juventud en movimiento”, planteada por la propia Estrategia Europea para un crecimiento inteligente). Todo ello tiene como marco internacional la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por las Naciones Unidas en diciembre de 2006, vigente y plenamente aplicable en España desde mayo de 2008. Así mismo, se incide en la importancia de establecer medidas de flexibilización y alternativas metodológicas en la enseñanza y evaluación de la lengua extranjera para el alumnado con discapacidad, en especial para aquél que presenta dificultades en su expresión oral y en la adaptación de las pruebas de acceso a la universidad para PCDF. Se incide en la importancia de garantizar la igualdad de oportunidades para PCDF y se subraya el deber de las administraciones públicas como garante de que esta igualdad se haga efectiva.

*Real Decreto 412/2014, de 6 de junio, por el que se establece la normativa básica de los procedimientos de admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado (BOE de 07/06/2014).* Nuevamente se hace referencia a la transversalidad. Esta norma recoge que

todos los procedimientos de admisión a la universidad deberán realizarse en condiciones de accesibilidad para los estudiantes con discapacidad y en general con necesidades educativas especiales. Las Administraciones educativas determinarán las medidas necesarias que garanticen el acceso y admisión de estos estudiantes a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado en condiciones de igualdad. (p. 43310)

Para conseguir esta igualdad se plantean diversas medidas, como la adaptación en tiempo y medios de las pruebas y exámenes que tengan que realizar los alumnos con diversidad funcional. Así mismo, como medida de acción positiva, se recoge la reserva de plaza para alumnos con diversidad funcional, de al menos un 5 por 100 de las plazas ofertadas.

## **Reconocimiento de derechos en el ámbito fiscal**

*Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido (BOE de 29/12/1992).* En lo que respecta a la asistencia a personas con minusvalía, contempla la exención del pago de las prestaciones de servicios de asistencia social que se indican a continuación (efectuadas por entidades de Derecho público o entidades o establecimientos privados de carácter social): las importaciones de bienes especialmente concebidos para la educación, el empleo o la promoción social de las personas físicas o mentalmente disminuidas; tipos impositivos reducidos para determinados artículos -3 por 100 en los coches de minusválidos y las sillas de ruedas para uso exclusivo de personas con minusvalía-; las prótesis para personas con minusvalía; los servicios de reparación de los coches y de las sillas de ruedas y los servicios de adaptación de los autotaxis y autoturismos para personas con minusvalía.

*Ley 38/1992, de 28 de diciembre, Impuestos Especiales (BOE de 29/12/1992), con corrección de errores en el BOE de 19/01/1993.* Exención del impuesto sobre vehículos de tracción mecánica para las PCDF, siempre y cuando se trate de vehículos automóviles matriculados a nombre de personas con minusvalía (siendo necesario acreditar este extremo con la certificación de la minusvalía o de la invalidez por el Instituto Nacional de Servicios Sociales o por las entidades gestoras competentes).

*Ley 43/1995, de 27 de diciembre, del impuesto sobre sociedades (BOE de 28/12/1995).* No existe una sola referencia a las PCDF.

*Real Decreto Legislativo 2/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley reguladora de las Haciendas Locales (BOE de 09/03/2004).* Aprueba la exención del impuesto sobre vehículos de tracción mecánica para las PCDF.

*Real Decreto Legislativo 4/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Impuesto de Sociedades (BOE de 11/03/2004).* Destaca particularmente el

artículo 43: deducción por contribuciones empresariales a planes de pensiones de empleo, a mutualidades de previsión social que actúen como instrumento de previsión social empresarial o por aportaciones a patrimonios protegidos de las personas con discapacidad.

*Ley 6/2006, de 24 de abril, de modificación de la Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA), para la clarificación del concepto de vehículo destinado al transporte de personas con minusvalía contenido en la misma ley (BOE de 25/04/2006).*

*Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las Leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio (BOE de 29/11/2006).* Corrección de errores de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las Leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio (BOE de 7/03/2007). Regula desgravaciones de la renta familiar, reducción de IRPF para PCDF en activo laboral, deducciones en adquisición de vivienda.

*Ley 15/2006, de 28 de diciembre, de Medidas Financieras (BOE de 10/02/2007).* Reducción de impuestos sobre transmisiones patrimoniales: en las transmisiones de inmuebles que vayan a constituir la vivienda habitual se reducirá el tipo al 4 por 100 cuando el adquirente, o cualquiera de los miembros de su unidad familiar, tenga la consideración legal de persona con minusvalía en grado igual o superior al 65 por 100 -y cumpla el resto de requisitos-.

*Real Decreto-ley 1/2015, de 27 de febrero, de mecanismo de segunda oportunidad, reducción de carga financiera y otras medidas de orden social (BOE de 28/02/2015).* Esta norma contiene medidas destinadas a rebajar la carga fiscal de determinados colectivos especialmente vulnerables, contemplando entre ellos a las PCDF: incremento del límite



económico que no hay que superar para encontrarse en el umbral económico de exclusión –en lugar de tres veces el IPREM que es la generalidad, cuatro veces-; se entiende la discapacidad como una circunstancia de especial vulnerabilidad; deducciones para los contribuyentes en el impuesto sobre la renta de las personas físicas que tengan un ascendiente con discapacidad.

*Real Decreto-ley 9/2015, de 10 de julio, de medidas urgentes para reducir la carga tributaria soportada por los contribuyentes del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y otras medidas de carácter económico* (BOE de 11/07/2015). Atendiendo a la especial situación de vulnerabilidad y exclusión por la que pueden estar pasando determinados contribuyentes, se declaran exentas las ayudas públicas concedidas por las Comunidades Autónomas o entidades locales para atender (entre otros colectivos) a personas con discapacidad, siempre y cuando carezcan de medios económicos suficientes, hasta un importe máximo anual conjunto de 1,5 veces el indicador público de rentas de efectos múltiples. Así mismo, se reconoce el carácter inembargable de dichas ayudas.

Los avances en el reconocimiento de derechos en discapacidad en España son más significativos a partir de los últimos años de la década de los 70 y principios de los años 80 del siglo pasado. Como veremos en el último apartado de este capítulo de manera más analítica, es a partir de ese momento cuando se empieza a contemplar la atención a las PCDF de forma más profesionalizada y considerándolos sujetos de derecho.

### **3.3. Legislación sobre diversidad funcional en Castilla y León**

Llevar a cabo la revisión normativa sobre diversidad funcional en Castilla y León se justifica, por un lado, por las transferencias que tienen atribuidas las comunidades autónomas en cuanto al reconocimiento de derechos y, por otro lado, empíricamente, puesto que el trabajo

de campo de esta investigación ha tenido lugar en esta comunidad autónoma. En este caso se citan las normas relacionadas con la temática únicamente siguiendo el criterio cronológico:

*Decreto 269/1998, de 17 de diciembre, por el que se regula la prestación social básica de la Ayuda a Domicilio en Castilla y León (BOCYL de 21/12/1998).* Definición de usuarios de SAD: las personas con discapacidades o minusvalías que afecten significativamente a su autonomía personal.

*Decreto 53/2000, de 16 de marzo, por el que se modifica la Disposición Transitoria Segunda del Decreto 269/1998, de 17 de diciembre, que regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León (BOCYL de 21/03/2000).* Se establece que en cuanto a los profesionales que hayan realizado estas funciones y no tuviesen la formación teórica o práctica necesaria, las entidades de las que éstos dependan dispondrán hasta el 1 de enero de 2002 para proporcionar la formación necesaria a los mismos con un contenido similar a lo establecido por Real Decreto 331/1997 de 7 de marzo.

*Decreto 210/2000, de 11 de octubre, sobre vacaciones, licencias y permisos del personal al servicio de la Administración de la Comunidad de Castilla y León (art. 15.g). (BOCYL de 17/10/2000);* El Decreto 137/2003, de 4 diciembre (BOCYL nº 238, de 9/12/2003), deroga el artículo 21. Los empleados públicos que acrediten la guarda legal de un familiar que padeciera disminución física, psíquica o sensorial igual o superior al treinta y tres por ciento tendrán derecho a una hora diaria de ausencia en el trabajo, previa acreditación de la necesidad de atención al mismo.

*Decreto 292/2001, de 20 de diciembre, por el que se establecen Líneas de Apoyo a la Familia y a la Conciliación con la Vida Laboral en Castilla y León (BOCYL de 21/12/2001).* En la prestación económica de pago único por nacimiento o adopción se tendrá en cuenta la posible discapacidad del recién nacido para su concesión.

*Orden FAM/1974/2004, de 23 de diciembre, por la que se regulan las prestaciones económicas de pago único a los padres y/o madres por nacimiento o adopción de hijo*, en desarrollo del Decreto 292/2001, de 20 de diciembre, por el que se establecen Líneas de Apoyo a la Familia y a la Conciliación de la Vida Laboral en Castilla y León (BOCYL de 04/01/2005). Recoge la prestación complementaria por discapacidad para el neonato o adoptado que acredite un 33% de discapacidad.

*Ley 7/2005, de 24 de mayo, de la Función Pública de Castilla y León* (BOE de 08/07/2005). Recoge el acceso al empleo público de las PCDF a través del desarrollo de políticas activas de sensibilización, información, motivación y formación encaminadas a remover los obstáculos que vienen dificultando, en la práctica, el acceso al empleo público de ese colectivo; se recoge en el régimen disciplinario como falta muy grave la actuación que suponga discriminación por razón de discapacidad y se contempla la discapacidad como criterio para conceder la excedencia a un trabajador que tenga a su cargo a una PCDF.

*Decreto Legislativo 1/2006, de 25 de mayo, por el que se aprueba el Texto Refundido de las disposiciones legales de la Comunidad de Castilla y León en materia de tributos cedidos por el Estado* (BOCYL de 31/05/2006). Exención de impuestos en los patrimonios especialmente protegidos de contribuyentes con discapacidad. Reducciones por discapacidad en impuesto de sucesiones y donaciones.

*Ley 1/2007, de 7 de marzo, de medidas de apoyo a la Familia Numerosa de la Comunidad de Castilla y León* (BOCYL de 14/03/2007 y BOE de 29/03/2007). Contempla la conciliación de la vida laboral y familiar: subvenciones para trabajadores que tienen reducción de jornada para el cuidado de un miembro de la familia que presenta discapacidad; servicios de atención a PCDF para favorecer la compatibilidad familiar y laboral y el respiro -SAD, SED-.

*Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León* (BOE de 01/12/2007). Atribuye la competencia exclusiva de la Comunidad de Castilla y León en materia de Servicios Sociales y discapacidad.

*Decreto 1/2011, de 13 de enero, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la condición de familia numerosa, la expedición y renovación del título* (BOCYL de 19/01/2011).

*Orden FAM/1133/2012, de 27 de diciembre, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio* (BOCYL de 31/07/2012), por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

*Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (BOCYL de 24/05/2013). El objeto de la ley es garantizar la igualdad de oportunidades y la efectividad de los derechos y libertades fundamentales y deberes de las PCDF. Toda actuación de los poderes públicos de Castilla y León seguirá el principio de transversalidad.

*Decreto 28/2013, de 4 de julio, por el que se fijan los precios públicos por servicios académicos en estudios universitarios conducentes a la obtención de títulos de carácter oficial y validez en todo el territorio nacional y por servicios complementarios en las Universidades Públicas de Castilla y León para el curso académico 2013-2014.* (BOCYL de 05/07/2013).  
Art. 18: quedan exentos del pago de los precios por servicios académicos los alumnos que tengan reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por 100.

La primera cuestión que destaca al hacer la revisión normativa es que las referencias legales sobre sordoceguera son escasas y recientes, lo cual refleja a su vez la escasa visibilidad y el desconocimiento que sobre este colectivo se tiene. Como se ha visto, las referencias explícitas

a las PCS son excepcionales y si bien en el ámbito europeo la sordoceguera está reconocida como una discapacidad específica que necesita de ayuda, así mismo, específica y de profesionales especializados, en España únicamente encontramos el reconocimiento de apoyos específicos para las PCS en 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 sordo-ciegas* (BOE nº 255 de 24/10/2007) y en el *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 discapacidad y de su inclusión social* (BOE de 03/12/2013), en ambas normas se reconoce el derecho de las personas sordociegas al aprendizaje, uso y conocimiento de las lenguas de signos y de los distintos medios de apoyo a la comunicación oral, como factor esencial para su inclusión social y si bien este reconocimiento supone un avance, es insuficiente para cubrir las necesidades de atención de las PCS. Sería necesario un avance profesional, una mayor cualificación de los profesionales que atienden a las PCS de cara a poder hacer efectivos los derechos recogidos en la norma.

La segunda cuestión que conviene destacar es que al margen de estas normas donde aparece recogida expresamente la sordoceguera, existen otras donde debiera aparecer reflejada y no lo hace, siendo este el caso de todas aquellas normas donde se alude a la especificidad de discapacidades y esta discapacidad no aparece recogida, como por ejemplo, en el *Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre por el que se regula un procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio de derecho de sufragio* (BOE nº 294 de 08/12/2007), esta norma debería contemplar a las PCS, sin embargo, solo se alude a las personas ciegas o gravemente limitadas visualmente y, por tanto, solo se contempla la utilización del Braille y como se ha comprobado, no todas las PCS conocen y utilizan este lenguaje como sistema de comunicación -solo aquellas que fueron ciegas y no sordas durante algún tiempo-. Tampoco recoge de forma específica a las PCS y debiera hacerlo, la *Orden PRE*

*/1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad (BOE nº 140, de 13/06/2006), ya que en esta orden se recogen las adaptaciones necesarias para que las personas con diversidad funcional puedan realizar en igualdad de condiciones las pruebas selectivas, contemplándose la concesión de un tiempo adicional para la realización de los ejercicios correspondientes en función del tipo de discapacidad que se presente. Sería oportuno y necesario encontrar referencia específica a las personas con sordoceguera, ya que sus necesidades son particulares y distintas a las de las personas sordas y a las de las personas ciegas y sin embargo no se recoge la sordoceguera en el anexo donde aparecen los tiempos adicionales en función de la discapacidad que se presente, lo cual se considera un agravio comparativo para este colectivo (sí aparece contemplada la ceguera, la sordera y la sordomudez, con los tiempos adicionales para cada una de las discapacidades, pero no la sordoceguera).*

La tercera cuestión a señalar es que si bien en determinadas normas se reconoce un derecho, en la práctica ese derecho no se está garantizando y haciendo efectivo, como por ejemplo, en la *Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (BOE nº 240, de 05/10/2011)*, que recoge la atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad como principio rector de la ley y alude al derecho a la no discriminación y a la información: accesibilidad y sin embargo, las PCS no pueden hacer efectivo el derecho a la información y accesibilidad a la misma ya que, desde el ámbito público, no existen a disposición de estas personas intérpretes que hagan efectivo este derecho (en la práctica, estas personas recurren a organizaciones del tercer sector para poder contar con un intérprete que les acompañe a las consultas médicas) o en el *Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de*

*comunicación social* (BOE nº 279, de 21/11/2007), ya que si bien se recoge que “la información disponible en las páginas de internet de las administraciones públicas deberá ser accesible a las personas mayores y personas con discapacidad, con un nivel mínimo de accesibilidad que cumpla las prioridades 1 y 2 de la Norma UNE 139803:2004” (p. 47571) y así mismo, que las citadas páginas de internet “tendrán en cuenta lo dispuesto en 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” (p. 47571), las PCS no pueden acceder a la información de dichas páginas por no disponer de los medios necesarios para ello.

La escasa presencia de la PCS en la normativa es indicativa de la escasa visibilidad que estas personas tienen como colectivo. En este sentido, conviene destacar que se desconoce cuántas personas están afectadas por la doble discapacidad en España, ya que como ya se ha referido anteriormente, no existe un censo ni datos oficiales sobre el número de PCS que hay en España (si bien, según se recoge en algunos manuales, por estadística comparada se estima que haya unas 15 personas afectadas por cada 100.000 habitantes<sup>26</sup>). Esta escasa visibilidad de las PCS explica en parte la escasez de recursos dirigidos a su atención, no obstante, conviene subrayar así mismo, la importancia que en este sentido tiene el cualificar la atención a las PCS, profesionalizar la respuesta a sus necesidades, lo cual permitiría llevar a cabo estudios y programas que mejoraran su atención, visibilizando así su existencia como colectivo.

---

<sup>26</sup> Dato proveniente de la Guía de Orientación en la Práctica Profesional de la Valoración Reglamentaria de la Situación de Dependencia en Personas con Sordoceguera, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (s.f., p.9).

### **3.4. Relación entre las políticas de actuación y los paradigmas conceptuales para PCDF**

En el capítulo anterior se ha hecho un repaso de los distintos paradigmas conceptuales sobre discapacidad, donde se ha podido comprobar que la forma de definir y actuar con la PCDF no siempre ha sido la misma. Lo que se pretende ofrecer a continuación es la relación que existe entre la forma de identificar y representar a la PCDF (paradigmas conceptuales) y la forma de actuar (políticas de intervención), para posteriormente analizar la importancia de esta cuestión para el objeto de estudio de esta investigación.

El repaso normativo de las políticas públicas de servicios sociales y discapacidad en España, permite conocer que hasta principios del s. XIX no se formularon en nuestro país verdaderas políticas para dar respuesta a los problemas sociales. Siguiendo a Jiménez y Huete (2010), “la evolución de las políticas públicas de discapacidad ha estado ligada a la construcción del sistema público de servicios sociales” (p.142):

- Antes de la creación del sistema público de servicios sociales, se consideraba que la atención a los pobres, marginados y personas con discapacidad era asumida por la Iglesia, albergues y casas de misericordia municipales.

La constitución de 1812 supone el primer reconocimiento legal en materia de acción social, atribuyendo a los municipios las competencias para atender a los pobres y desvalidos, posteriormente las Leyes de Beneficencia (la primera en 1822 y la segunda en 1849) y la Comisión de Reformas Sociales (1883) son consideradas como el verdadero germen de las políticas sociales en España.

- La Ley General de Beneficencia de 1849 atribuía la responsabilidad de atender a las personas con menos recursos al Estado y la Ley de Bases de la Seguridad Social de



1963, regulaba la asistencia social y los servicios sociales destinados a trabajadores. En 1978 se aprobó el *Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo*, que dispuso la creación, con carácter de entidad gestora de la Seguridad Social, del Instituto Nacional de Servicios Sociales para la gestión de servicios complementarios de las prestaciones del Sistema de Seguridad Social. En este instituto, que pronto comenzó a denominarse por el acrónimo INSERSO, se integraron el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos y el Servicio Social de Asistencia a Pensionistas.

- Tras la promulgación de la Constitución de 1978 se inicia un viraje en las políticas de discapacidad que transitan desde un modelo centrado en la rehabilitación (del que la Ley de Bases es quizá el máximo exponente), hacia el enfoque de la equiparación de oportunidades y, posteriormente, hacia el enfoque de los derechos y a no discriminación. La *Ley de Integración Social del Minusválido* (conocida popularmente como la LISMI) fue aprobada el 7 de abril de 1982 y se fundamenta en los derechos que el artículo 49 de la Constitución reconoce a las personas con discapacidad. Al igual que el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad, aprobado por Naciones Unidas en ese mismo año, en la LISMI ocupa un lugar central el principio de “equiparación de oportunidades”. La equiparación de oportunidades surge ante las insuficiencias del modelo rehabilitador. Las medidas de equiparación para garantizar los derechos de las personas con discapacidad consistían básicamente en apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitiera vivir lo más normalmente posible tanto en sus hogares como en la comunidad. La LISMI creó un sistema de prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad que, por no desarrollar una actividad laboral, no estuvieran incluidas en el campo de aplicación del sistema de la Seguridad Social, que se consolidó varios años más tarde

con la Ley de Prestaciones no Contributivas de 1990, e impulsó las políticas de integración laboral mediante la creación de los Centros Especiales de Empleo (CEE) y la reserva del 2% de los puestos de trabajo en las empresas de 50 y más trabajadores, dando rango legal al precedente que, en esta materia, había sentado el Decreto 2531/70, de 22 de mayo, sobre empleo de trabajadores minusválidos. La LISMI significó la primera concreción del amparo especial que la Constitución Española reconoce a las personas con discapacidad.

Coherentemente con el tiempo en que esta norma fue aprobada y de acuerdo al modelo teórico imperante, esta ley está basada en el desarrollo de medidas destinadas más a la protección de la persona con discapacidad que a remover los obstáculos que dificultan o impiden su participación activa en la sociedad y el pleno disfrute de sus derechos como ciudadanos.

- El primer paso desde la protección hacia la remoción de obstáculos lo encontramos en la conocida como *primera generación* de leyes de Servicios Sociales, que tienen como objetivo básico garantizar un sistema público de Servicios Sociales para todos los ciudadanos en el ámbito de su respectivas CC.AA. Aun así, se mantenía una fuerte visión asistencial de la discapacidad.

Un paso más en el desarrollo normativo, se produce con la *segunda generación* de leyes de servicios sociales, donde aparece la subjetivación de derechos, la participación económica del usuario en los servicios y es que en “casi todas estas nuevas leyes se explicita la necesidad de ofrecer una nueva definición de los Servicios Sociales, al objeto de acomodarla a las realidades y problemas sociales surgidos desde principios de los años 80” (Arias, Murillo, Guillén y Díaz, 2004, p. 509). Así, es en la última década del s. XX cuando comienza a hablarse, en el ámbito de las políticas públicas, de

las adaptaciones de los factores ambientales que limiten la plena participación y la prohibición de conductas o prácticas discriminatorias. Exponente normativo en este sentido han sido, por un lado, la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (conocida como LIONDAU, derogada en 2013) y por otro, la norma por la que dicha ley fue derogada, el *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 PCDF y su inclusión social* (BOE de 03/12/2013). La LIONDAU plantea un renovado impulso de las políticas de discapacidad mediante la incorporación de nuevos enfoques y estrategias, fundamentalmente las de “lucha contra la discriminación” y de “accesibilidad universal” y establece nuevas garantías para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades. Estas garantías son de dos tipos: medidas contra la discriminación (prohibición del acoso, de las conductas de abuso y maltrato, del trato intimidatorio, hostil, degradante, las conductas de rechazo, y de las exigencias suplementarias; exigencias de accesibilidad y no discriminación en lo nuevo y de reajuste razonable de lo existente...) y medidas de acción positiva (trato más favorable y apoyos complementarios). El *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 PCDF y su inclusión social* pretende

garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación (...) y establecer el régimen de infracciones y

sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE nº 289, de 03/12/2013, p.95638)

Vistas las políticas sociales en el sector de la discapacidad en España, es fácil establecer su relación con los paradigmas conceptuales de discapacidad y apreciar que la mayor evolución en las políticas de atención a la discapacidad se produce a partir de la década de los 80 del siglo pasado. Actualmente, el eje central de atención es la remoción de obstáculos para conseguir la plena inclusión de las PCDF, por lo que las más recientes políticas de atención a este colectivo, aluden de forma recurrente a la promoción de su autonomía y atención a las situaciones de dependencia.

**Tabla 2**

*Relación entre paradigmas conceptuales y políticas de actuación sobre discapacidad en España*

| PARADIGMA<br>CONCEPTUAL  | RESPUESTA<br>A LA DISCAPACIDAD                           | POLÍTICA<br>DE ACTUACIÓN   |
|--|--|--|
| Modelo de Prescindencia  | Ocultar /<br>Suprimir                                    | Inexistentes hasta las Leyes de<br>Beneficencia  |
| Modelo de la Rehabilitación  | Rehabilitar  | Ley de Bases de la Seguridad<br>Social<br>Creación del INSERSO   |
| Modelo Social:<br>Modelo Biopsicosocial o de la<br>Integración<br>Modelo de la Diversidad<br>Funcional | Equiparar Oportunidades<br><br>Promover la Participación | Orientadas a la protección: Ley<br>de Bases de Régimen Local y<br>LISMI<br><br>Orientadas a la promoción:<br>Ley de SS.SS. y LIONDAU |

Fuente: Elaboración propia a partir de Palacios (2008) y Jiménez y Huete (2010)

En consecuencia, tal y como se apuntaba al inicio de este apartado, la forma de conceptualizar la discapacidad, determina la forma de actuar sobre ella (la forma de pensar determina la forma de hacer). La evolución del concepto de discapacidad (cómo se define y explica la condición de discapacidad) determina el correlativo diseño de los recursos y

actuaciones que se han ido implementando en relación con ella y, consecuentemente, la forma en que las propias PCDF viven su situación de discapacidad (Pantano, 2009). Las PCS no son una excepción y los recursos dirigidos a su atención están así mismo determinados por la forma en que se define (o se ignora) a la sordoceguera, haciendo que los recursos que reciben estas personas sean insuficientes y poco adaptados a sus necesidades reales.

### **3.5. Algunas consideraciones sobre el marco normativo y los recursos de atención a PCS**

Tal y como se desprende de lo referido en el apartado anterior, los recursos de atención dirigidos a las PCS dependen de las políticas de intervención que se establezcan y estas, a su vez, se diseñan según se conceptúe la diversidad funcional (paradigma conceptual) y la propia sordoceguera. Tal como señala Díaz (2011), se está produciendo un debate importante en torno a los conceptos y modelos emergentes que cohabitan sobre la discapacidad y que se identifican en dos grandes tendencias: modelos, enfoques o perspectivas individuales y modelos, enfoques o perspectivas sociales. Tanto es así que autores del Trabajo Social, como Bigby y Frawley (2010), hablan de dos modelos paradigmáticos: modelos individuales y modelos sociales de la discapacidad y Ferreira (2010) alude a modelos fisiológicos y modelos sociales, según se atribuya la discapacidad al individuo o a la sociedad. Dónde se ponga el acento (en el individuo o en la sociedad) determinará el tipo de intervención que se seguirá para atender a las personas con diversidad funcional. Las PCS no son una excepción y su inclusión depende, en gran parte, de las medidas que se planteen adoptar para conseguirla.

Así mismo, como se desprende de lo visto en el presente capítulo, la sordoceguera tiene una presencia escasa e insuficiente en la normativa, que se traduce, así mismo, en una red de recursos de atención insuficiente. No obstante, en España, cabe destacar el avance que ha

supuesto para la atención a las personas con situaciones de dependencia y en concreto para las PCS, la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE nº 299, de 15/12/2006), ya que dicha norma recoge el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia como derecho subjetivo, con la consiguiente creación de un sistema para la autonomía y atención a las situaciones de dependencia y siendo garante de dicho sistema, el Estado, proporcionando y garantizando un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del estado español. Así mismo, aparece la figura del asistente personal, como profesional que colabora con la persona en situación de dependencia posibilitando que ésta disfrute de una vida independiente, promocionando su autonomía personal, siendo este recurso uno de los más solicitados por las PCS. Todo ello supone un avance, no obstante, insuficiente para cubrir las necesidades de atención de la PCS.

Las PCS requieren servicios adaptados a sus necesidades específicas, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación para poder hacer frente a las actividades de la vida diaria. Según las informaciones obtenidas de las entrevistas, tanto con PCS como con expertos, las principales demandas de la PCS se centran en la comunicación, tanto receptiva como expresiva y estos apoyos los obtienen fundamentalmente a través de asociaciones y organizaciones del Tercer Sector, son estas entidades las que les proporcionan guías intérpretes y mediadores que les acompañan y les capacitan para ser más autónomos en su vida diaria (les enseñan a manejar el bastón guía, a utilizar las TIC, etc.), al tiempo que se les ofrece una ocupación del tiempo a través de actividades diversas: talleres, salidas, etc. En la atención a la sordoceguera en España, destaca la labor realizada por las siguientes organizaciones y asociaciones:

- FESOCE: Federación Española de Sordoceguera.

- ONCE - FOAPS: Fundación Once para las personas con sordoceguera.
- ASOCIDE: Asociación de Sordociegos de España (con Delegaciones en Andalucía, Aragón, Canarias, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid y País Vasco). En Castilla y León existe, así mismo, la asociación ASOCyL.
- APASCIDE: Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera. Cabe destacar que la creación del centro “Santa Ángela de la Cruz”, único centro específico de referencia estatal para personas sordociegas, fue promovido por esta asociación (dicho centro se encuentra en la localidad sevillana de Salteras y fue inaugurado en el año 2010).

Desde la administración pública se ofrecen recursos que no siempre atienden a las necesidades de la persona, llevando a que la PCS no acceda al recurso que se propone por ser inadecuado a su situación funcional (por ejemplo, un servicio de ayuda a domicilio prestado por una auxiliar que no conoce la lengua de signos o, en el caso de personas mayores, una residencia donde ni los residentes ni los profesionales conocen la lengua de signos). Estos ejemplos son extremos pero existen otros recursos que a priori pudieran parecer más adecuados y tampoco son utilizados por las PCS. Todo ello evidencia la necesidad de partir de un diagnóstico de las necesidades y capacidades de la persona, para a partir del mismo, diseñar los recursos de atención.

Atendiendo a todo lo aquí reseñado, se considera necesario para mejorar los recursos de atención a las PCS: partir de una adecuada conceptualización de la PCS, plantear políticas de actuación a partir de las capacidades de la persona, visibilizar a las PCS en la normativa (así como en la sociedad en general), profesionalizar la respuesta a sus necesidades y diseñar los recursos partiendo de un diagnóstico de necesidades reales y no supuestas, que sea elaborado con la participación central de la PCS.

## Capítulo 4: Metodología

La metodología debe estar íntimamente relacionada con los objetivos de investigación que se persiguen, es la estrategia que se sigue para poder dar respuesta a los mismos. Por esta razón, en primer lugar se van a exponer los objetivos de investigación, para posteriormente y a partir de ellos, justificar la metodología elegida.

### 4.1. Objetivos

Como se señalado desde el inicio del presente trabajo, esta investigación doctoral surge de la observación directa de las PCS. La toma de contacto con estas personas permite descubrir, por un lado, que son personas que tienen una alta capacidad de superación y, por otro, que el nivel de autonomía entre unos y otros sujetos es muy variable, incluso cuando presentan el mismo grado de afectación sensorial. Partiendo de esta evidencia empírica, los objetivos de investigación que se persiguen son:

#### 4.1.1. Objetivo general

- Descubrir qué factores familiares, sociales y materiales/tecnológicos favorecen el incremento de la autonomía y calidad de vida de las personas con sordoceguera.

#### 4.1.2. Objetivos específicos

- Explorar las debilidades y potencialidades de las familias en la atención a personas con sordoceguera.
- Determinar cuáles son las motivaciones y expectativas que tienen las PCS en los procesos de inclusión social.



- Establecer qué condiciones deben reunir los servicios/recursos de atención para favorecer la vida autónoma de las PCS, partiendo del conocimiento de sus expectativas de atención.

#### **4.1.3. Interrogantes de investigación**

Para poder dar respuesta a estos objetivos, se han planteado, así mismo, interrogantes de investigación que han ido guiando la realización y explotación del trabajo de campo. Estos interrogantes han sido:

- ¿Podrían los servicios de apoyo a familias coadyuvar a que éstas favorezcan un mayor nivel de autonomía en la PCS?
- ¿Es la sobreprotección familiar un inhibidor de la autonomía de la PCS? ¿El nivel de sobreprotección está relacionado con el nivel de instrucción de las familias?
- ¿En qué medida la participación social favorece la inclusión de la PCS?
- ¿La toma de decisiones sobre las actividades de participación podría incrementar el grado de autonomía de la PCS?
- ¿Cuáles son las expectativas de atención de la PCS?
- ¿En qué medida los recursos de atención existentes responden a las expectativas de las PCS?
- ¿Pueden las TIC incrementar la calidad de vida de la PCS?

## 4.2. Contexto epistemológico: metodología cuantitativa vs cualitativa.

### Elección de la metodología cualitativa

Como se refería al inicio del capítulo, la metodología y los objetivos de investigación son cuestiones íntimamente relacionadas. Como ocurre con otras cuestiones como son la epistemología o la ontología, la metodología habitualmente se plantea de forma dicotómica: lo cuantitativo versus lo cualitativo<sup>27</sup>. En la visión cuantitativa domina el control y la medición y en la visión cualitativa, domina la comprensión.

Parece oportuno hacer una contextualización epistemológica de cara a abordar la relación entre objeto y sujeto antes de abordar el aspecto metodológico en profundidad. La relación entre el que conoce y lo que se conoce ha sido comprendida de distintas maneras a lo largo de la historia. Tal y como apunta Mardones (1991), hasta el siglo XVI dominó la que es conocida como tradición aristotélica, que se interesa por explicar el fin, el para qué ocurren las cosas, el sentido que tienen (citado en de la Rosa, 2012). Es a partir del siglo XVI cuando el interés se centra en el *cómo* en lugar de en el *para qué*, si bien, en lo que respecta al ámbito de las ciencias sociales, no es hasta el siglo XIX cuando se traslada esta polémica sobre cómo entender el conocimiento de la realidad, siguiendo a de la Rosa (2012):

por un lado estarán aquéllos que consideran que el conocimiento social debe seguir el modelo dominante utilizado para conocer la realidad natural: *los positivistas*, caso de Comte, Mill y Wund; y por otro lado, los que defienden la necesidad de un método específico que recoja las peculiaridades del conocimiento cuando el objeto es el hombre en sociedad: *los hermeneutas*, con autores como Droysen o Dilthey (p. 61)

---

<sup>27</sup> Es interesante señalar el paralelismo existente entre lo ontológico (realismo versus idealismo), lo epistemológico (objetivismo versus subjetivismo) y metodológico (cuantitativo versus cualitativo).

Posteriormente ha habido nuevas formas de concebir el conocimiento de la realidad social: positivismo lógico (Russel y Wittgenstein), la falsación de Pooper...sin pretender profundizar más en esta cuestión, sí es pertinente para la presente investigación poner de manifiesto la relación entre el planteamiento epistemológico y el metodológico. Por un lado, el positivismo considera que la producción científica debe ser objetiva y para ello debe garantizarse la distancia del observador y utilizar instrumentos cuantitativos (como cuestionarios contrastados), así, los resultados serán también objetivos. Según House (2000), el extremismo positivista afirmaría que solo existe lo que puede medirse, lo que a veces provoca una asociación entre objetividad y número (citado en de la Rosa, 2012). Por otro lado, el constructivismo parte de la idea de que el mundo social solo puede estudiarse desde dentro y para ello es necesario implicarse en él, para poder interpretar lo que sucede, es decir, “no se trata de conocer con exactitud si no de entender con la mayor profundidad” (de la Rosa, 2012, p. 65). De esta manera, la cuestión epistemológica y la metodológica están imbricadas, en el sentido que la forma de entender la realidad determina el procedimiento a seguir para conocerla, así pues, mientras que en el ámbito epistemológico se plantea el objetivismo frente al subjetivismo, desde el punto de vista metodológico las alternativas son lo cuantitativo frente a lo cualitativo (la cantidad frente a la calidad).

**Tabla 3**  
*Metodología Cuantitativa vs Metodología Cualitativa*

| METODOLOGÍA CUANTITATIVA  | METODOLOGÍA CUALITATIVA   |
|---|---|
| Positivismo lógico (explicación de los hechos)  | Perspectiva Fenomenológica (comprensión de los hechos)                                |
| Objetivo  | Subjetivo   |
| Distancia respecto a los datos  | Proximidad respecto a los datos   |
| Orientado a la comprobación, confirmatorio, reduccionista, inferencial e hipotético deductivo | Orientado a los descubrimientos, exploratorio, expansionista, descriptivo e inductivo |
| Orientado al resultado  | Orientado al proceso  |
| Fiable (datos sólidos y repetibles)   | Válido (datos reales, ricos y profundos)  |
| Generalizable: estudios de casos múltiples.   | No generalizable: estudios de casos aislados.   |
| Particularista  | Holista   |
| Asume la realidad como estable  | Asume la realidad como dinámica   |

Fuente: Cook y Reichardt (2005) y de la Rosa (2012)

Teniendo en cuenta que en este estudio lo que se persigue es conocer y comprender la realidad de las PCS, para a partir de ella, descubrir qué factores favorecen la autonomía y calidad de vida de este colectivo (comprender su realidad a partir de su propio discurso), la metodología elegida ha sido la cualitativa y la principal técnica de investigación, la entrevista cualitativa o en profundidad. A continuación nos ocuparemos con más detenimiento de estas cuestiones.

### **4.3. Perspectiva histórica de la metodología cualitativa. El caso de la entrevista**

Tal y como subraya Valles (1999), conocer la genealogía histórica de la investigación cualitativa puede beneficiar su propia comprensión. En el origen y desarrollo de la

investigación cualitativa en ciencias sociales no ha habido un único relato histórico<sup>28</sup>. Centrándonos en las entrevistas cualitativas, estas son un fenómeno empírico, definido por su propia historia, por tanto, es conveniente realizar la aproximación histórica a esta técnica de investigación social. Tal y como señala Valles (2002), la entrevista es una producción cultural y como tal conviene abordarla. Un primer hito histórico lo encontramos en el concepto de sociedad entrevista, que en su interpretación más sencilla alude a la transición desde la entrevista individual a la sociedad entrevista, significando esto que la entrevista es parte esencial de nuestra cultura y no solo una técnica de recogida de información en investigación. Basándose en Atkinson y Silverman (1997), Valles (2002), afirma que la sociedad entrevista reúne tres condiciones:

- 1) el surgimiento y reconocimiento de una subjetividad individual con competencia narrativa;
- 2) la existencia de una “tecnología de la confesional”;
- 3) la disponibilidad de una extensa tecnología de comunicación de masas. (p. 12)

La primera condición de las señaladas nos remite a la tradición en investigación social en la que las entrevistas se han entendido como métodos de *field research* basados en el arte de la conversación. La conversación como forma de obtener conocimiento se utiliza desde la antigüedad.

---

<sup>28</sup> Valles (1999) destaca las perspectivas históricas de Hamilton, la génesis de la investigación cualitativa se remonta a la aparición de las ideas kantianas en la escena de una filosofía dominada por el cartesianismo; Conde, génesis de lo cualitativo frente a lo cuantitativo en la filosofía griega de Platón y Aristóteles; Vidich y Lyman, exponen las fases en la etnografía antropológica y sociológica norteamericanas; y de Denzin y Lincoln, que temporalizan históricamente la investigación cualitativa en el siglo XX (complementando el recorrido histórico de Vidich y Lyman).

La segunda condición remite a los ritos religiosos de la Inquisición y la confesión, teniendo particular trascendencia en nuestra sociedad y en otras sociedades cristianas. Reflejo de la importancia de la confesión son las palabras de Ibáñez (1979):

La confesión es introducida por la Inquisición en los ritos judiciales y de ella pasa a los tribunales laicos. En un contexto laico pasa de los rituales judiciales a las técnicas científicas: invade la pedagogía y le medicina, pero también la vida cotidiana. (p. 121)

Tal y como señala Valles (1999) la intromisión de la confesión en la vida cotidiana es un hecho:

Uno confiesa sus crímenes, confiesa sus pecados, confiesa sus pensamientos y sus deseos, confiesa su pasado y sus sueños, confiesa su infancia; se confiesan las enfermedades y las miserias (...) en público y en privado, a los padres, a los educadores, al médico, a los que se ama; uno se hace a sí mismo, con placer y con dolor, confesiones imposibles a cualquier otro. (p. 183)

Ahora bien, tal y como apunta Ibáñez (1979), la confesión se transforma en técnica de investigación social cuando adopta la forma de entrevista en profundidad.

La tercera de las condiciones remite a la tecnología de lo confesional, esta se cataloga como tal por los profesionales de los medios de comunicación de masas. De ahí que sea una técnica tan utilizada por periodistas.

Así mismo, en la configuración de las entrevistas cualitativas han influido diferentes autores, destacando entre las aportaciones clásicas (años 30 y 40 del siglo pasado), tal y como destaca Valles (1999, 2002) la entrevista terapéutica de Rogers (al que se considera pionero en el uso de un estilo abierto y no dirigido de entrevista), las aportaciones de Dichter, “considerado desarrollador temprano de las entrevistas de investigación del consumo desde un enfoque psicoanalítico y en consonancia con las técnicas de entrevistas de Rogers” (Valles, 1999, p. 17)

y la entrevista focalizada de Merton, que se distingue de otras formas de entrevista al destacar la importancia del análisis previo que hace el entrevistador de la situación objeto de la entrevista (Valles, 1999). El origen e historia de la entrevista cualitativa no tiene un único hilo conductor, ha recibido aportaciones desde diferentes disciplinas y como instrumento de investigación está en continuo cambio.

#### **4.4. Fundamentos metodológicos de la entrevista cualitativa. Justificación de su elección como técnica principal de la investigación**

Como ya se ha referido, a lo largo del tiempo las entrevistas han ido configurándose con las aportaciones de distintos autores. Para profundizar en esta cuestión, seguiremos a Valles (2002), quien para conceptualizar esta técnica recurre a estas cuestiones:

- 1) Su comparación con la conversación en la vida diaria.
- 2) Su abordaje desde la pluralidad de perspectivas y posturas paradigmáticas.

En cuanto a la relación entre las entrevistas y las conversaciones cotidianas. La conversación es un fundamento conceptual y empírico que nos permite conocer las diversas formas de entrevista cualitativa, siendo esto “particularmente cierto en el caso del investigador de campo” (Valles, 2002, p. 37). Basándose en los autores de *field research* destaca dos ideas particularmente trascendentes para la entrevista cualitativa, en primer lugar señala que éstas abarcan modalidades equiparables a encuentros casuales, conversaciones informales y, en segundo lugar, que tienen que ser conversaciones prolongadas. El apunte sobre la duración nos remite a otro aspecto a destacar: la profundidad, no basta con hablar libremente acerca de un tema.

Basándose en los Rubin (1995), Valles (2002) expone las similitudes y diferencias entre la entrevista y la conversación común. La entrevista cualitativa y la conversación cotidiana convergen en la improvisación, en el sentido que durante la entrevista, el ritmo y las preguntas se van decidiendo con el propio devenir de la misma. Otro aspecto que incorpora la entrevista de la conversación cotidiana es la necesidad del interlocutor de conocer el vocabulario, las expresiones, los símbolos y metáforas de las personas con las que está hablando y, por último, incorpora así mismo la conversión del objeto de investigación en sujeto. En cuanto a las diferencias, destaca la intensidad de escucha del entrevistador, éste debe *oír el significado*. Posteriormente, Johnson (2002) asemeja las entrevistas en profundidad con las conversaciones entre amigos íntimos, introduciendo así un nuevo ingrediente: la necesidad de crear intimidad para que una entrevista sea útil y efectiva, si bien, con la salvedad de que en el caso de la entrevista, la información obtenida tiene como objetivo servir a un fin de investigación. En base a ello, puede concluirse como apunta Valles (2002) que “las entrevistas cualitativas se fundamentan, por las razones metodológicas ya avanzadas, en las conversaciones cotidianas. Mas en tanto entrevistas profesionales de investigación son conversaciones profesionales con técnicas y propósitos propios” (p. 40). En palabras de Wengraf (2001) las entrevistas cualitativas o en profundidad son “conversaciones profesionales, con un propósito y un diseño orientados a la investigación social, que exige del entrevistador gran preparación, habilidad conversaciones y capacidad analítica” (p. 4-5).

En cuanto al abordaje de la entrevista cualitativa desde la pluralidad de perspectivas y posturas paradigmáticas. La fundamentación metodológica de las entrevistas puede abordarse así mismo desde las distintas perspectivas paradigmáticas adoptadas por diversos autores. Destaca particularmente la tradición fenomenológica, según la cual, se trata de interpretar lo dicho o hecho por las personas desde su punto de vista. La perspectiva fenomenológica está en la base de la metodología cualitativa de autores tan destacables como Taylor y Bodgan (1992),



según estos autores los dos enfoques teóricos que predominan en sociología, dentro de la corriente fenomenológica, son el interaccionismo simbólico y la etnometodología. Otra perspectiva destacable es la del realismo, seguida por autores como Silverman (1997). Según este autor, la información obtenida por medio de la entrevista no es algo que debe contrastarse con la observación sino una realidad, en tanto en cuanto, dicha información reproduce patrones culturales enraizados en la organización social. Posteriormente, este mismo autor -si bien mantiene su postura realista- matiza afirmando que la información de las entrevistas debe ser tratada como una narrativa fruto de las realidades morales (Silverman, 1997 citado en Valles, 2002). Las distintas perspectivas que fundamentan las entrevistas cualitativas comparten el estudio de la realidad social (que es cambiante y compleja) y estudian esta realidad a partir de una corriente de pensamiento (Kvale, 1996 citado en Valles, 2002).

Como ya se ha adelantado, en este estudio se ha seleccionado como principal técnica de investigación la entrevista cualitativa, puesto que se ha considerado una herramienta óptima para obtener la información necesaria para responder a los objetivos de investigación. Esta elección se apoya en distintos aspectos:

La entrevista cualitativa o en profundidad es una entrevista personal, directa y no estructurada (Mejía, 1999). El investigador indaga de manera exhaustiva para lograr que el entrevistado hable libremente y exprese de forma minuciosa sus motivaciones, creencias y sentimientos sobre un tema. Según Quintana (2006), es una técnica de intensa interacción personal que “posibilita un gran nivel de persuasión y armonía con el entrevistado, dando lugar a una relación sustentada en un clima de confianza en la cual fluye la confianza e inclusive la información que normalmente se oculta o no se comparte” (p. 71), es decir, busca que el entrevistado hable sinceramente de lo que cree de sí mismo (Ricoeur, 1983 citado en Kornblit, 2004).

Tal y como señala Castillo (2001), basándose en Webb y Webb (1965): “la entrevista en sentido científico es el interrogatorio cualificado a un testigo relevante sobre hechos de su experiencia personal (...) la principal utilidad de la entrevista consiste en averiguar la visión sobre los hechos de la persona entrevistada” (p. 35). Lo que interesa estudiar no solo son los hechos sino cómo son vividos (y relatados) los mismos.

La entrevista en profundidad tiene como ventajas (siguiendo a Valles, 1999):

- Permite obtener una gran riqueza informativa en las palabras y enfoques de los entrevistados.
- Permite al investigador la clarificación y seguimiento de preguntas y respuestas, en un marco de interacción más directo, personalizado, flexible y espontáneo que la entrevista estructurada o la encuesta.
- Puede generar, en la fase inicial, puntos de vista, enfoques, hipótesis y otras orientaciones útiles para traducir un proyecto sobre el papel a las circunstancias reales de la investigación. Cumple un papel estratégico de previsión de errores que pueden resultar costosos en tiempo, medios y calidad de la información.
- Es más eficaz que otras técnicas en el acceso a la información difícil de obtener sin la mediación del entrevistador.
- La entrevista en profundidad puede preferirse por su intimidad o por su comodidad, frente al grupo de discusión, por ejemplo, porque no hay que compartir coloquio y no exigen desplazamiento.

No obstante, no pueden obviarse las limitaciones de la misma:

- El inconveniente más citado ha sido el mayor consumo de tiempo por entrevistado, tanto en su realización como en el tratamiento de la misma.

- Comparte con otras técnicas basadas en la interacción comunicativa los problemas potenciales de reactividades, fiabilidad y validez. La información que se produce en la relación entrevistador-entrevistado depende de la situación de la entrevista, así como de las características de ambos, lo cual afecta a la validez de los datos obtenidos.
- Acusa la limitación derivada de la falta de observación directa o participada de los escenarios naturales en los que se desarrolla la acción, rememorada y transmitida por el entrevistado.
- No produce el tipo de información del grupo, en el que destacan los efectos de *sinergia* y de *bola de nieve* propios de la situación grupal.

Hecho un balance de las ventajas y limitaciones que se han visto anteriormente, se decidió utilizar como principal técnica de investigación la entrevista cualitativa o en profundidad. Como se ha referido en reiteradas ocasiones, esta investigación persigue descubrir qué factores favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de las PCS y para ello, se plantea la necesidad de hacerlo a partir de su propio discurso, que sean los propios protagonistas quienes ofrezcan las respuestas a estas cuestiones. Ahora bien, si se pretende que la entrevista consiga responder a los objetivos de investigación es necesario prepararla minuciosamente, como técnica de investigación que es. Sobre esta cuestión tratará el siguiente apartado.

#### **4.5. El proceso de la entrevista**

Como se ha mencionado anteriormente, la entrevista cualitativa o en profundidad guarda estrecha relación con la conversación natural, si bien, difiere de ésta en tanto técnica de investigación que es y, por tanto, es necesario diseñarla desde su preparación. En este apartado

nos detendremos justamente en este aspecto: el diseño de la entrevista cualitativa o en profundidad.

A la hora de diseñar una entrevista cualitativa o en profundidad hay que atender a diversos aspectos, estos son (siguiendo a Valles, 2002):

#### **4.5.1. El guion de la entrevista**

La cuestión fundamental que se persigue con la elaboración de un guion es la de dar respuesta a los objetivos de investigación a partir de preguntas en cierta medida estructuradas. Es necesario formular estas preguntas adaptando el lenguaje técnico (propio de las preguntas de teoría o de investigación<sup>29</sup>) al lenguaje coloquial, utilizado por las personas que entrevistamos (preguntas de entrevista). Ahora bien, no solo hay que atender al lenguaje verbal durante la entrevista, tal y como apunta Wengraf (2001), es importante atender así mismo al lenguaje no verbal y valorar incluso el no intervenir en algún momento de la entrevista, siguiendo el entrevistador la dinámica que sea establecida por el entrevistado.

Otra cuestión importante una vez se han definidos las preguntas de investigación y su traducción en preguntas de entrevista, es la del orden de las mismas. Se debe definir un orden y secuencia a seguir, ahora bien, en esta investigación se adelanta que el orden de los temas se ha visto alterado en varias entrevistas. La razón de esta alteración secuencial responde a que las entrevistas son dinámicas y se van construyendo a medida que se están realizando, por tanto, el propio devenir que ésta iba teniendo decidía el orden de los temas. Por ejemplo, si el entrevistado abordaba determinados temas que estaban planteados posteriormente en el guion, se decidía continuar con ellos, puesto que es el propio informante quien debe marcar el discurso de la entrevista, ya que es él quien nos va a proporcionar la información y el interrumpirle,

---

<sup>29</sup> Siguiendo las ideas clásicas de Kvale (1996), Valles (1999) y Weiss (1994), Wengraf (2001) hace esta distinción entre preguntas de teoría y preguntas de entrevista, aplicada a la entrevista cualitativa.

únicamente para seguir el orden de entrevista establecido, podría ser interpretado como una falta de interés en aquello que está relatando y podría llegar a privarnos de determinada información relevante para la investigación. En último lugar, conviene destacar que la ausencia de estudios sobre sordoceguera ha afectado al diseño de los instrumentos de recogida de información y análisis, habiéndose optado por la elección de instrumentos suficientemente avalados en el campo de la discapacidad pero no específicamente en PCS.

#### **4.5.1.1. Construcción del guion**

Para conocer cómo vive una PCS y a partir de su discurso dar respuesta a los interrogantes de investigación, se planteó llevar a cabo entrevistas en profundidad. Teniendo en cuenta que lo que se precisa conocer son los factores familiares, sociales y tecnológicos que se relacionan con la adquisición de la autonomía y la calidad de vida, se preparó un guion de entrevista siguiendo el enfoque de calidad de vida.

El enfoque de calidad de vida ha sido y sigue siendo muy utilizado en el estudio de la PCDF y se considera muy adecuado para esta investigación, ya que permite poner el acento en los aspectos cualitativos. El concepto de calidad de vida aquí se plantea como elemento heurístico, ya que es una “noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad” (Schalock y Verdugo, 2003, p.32).

En la construcción del guion de la entrevista se han tenido muy presentes las dimensiones de la calidad de vida Schalock y Verdugo (2003, p. 37):

- Bienestar emocional
- Relaciones interpersonales
- Bienestar material

- Desarrollo personal
- Bienestar físico
- Autodeterminación
- Inclusión social
- Derechos

Las preguntas para conocer cada una de esas dimensiones se han extraído de la revisión de la literatura existente sobre el enfoque de calidad de vida, concretamente a partir de las siguientes escalas, que siempre tienen presente las ocho dimensiones establecidas por Schalock y Verdugo:

- Escala Integral de Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2009).
- Escala GENCAT, de Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2008, 2009).
- Escala FUMAT, de Verdugo, Gómez, Arias (2009).

Dada la importancia de lo tecnológico, se decidió incluir un apartado de TIC. Para profundizar en los factores tecnológicos, se han planteado una serie de cuestiones a partir de los siguientes informes e instrumentos:

- Encuesta de Hogares sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación. TIC-H, del INE 2014.
- Acceso y uso de las TIC por las PCD, Fundación Vodafone España 2013.
- Informe sobre el uso de las TIC en la educación para las PCD, UNESCO 2012.
- Las PCD frente a las TIC en España, IMSERSO, 2003.

A partir de todos esos materiales se definió el guion de entrevista siguiente, si bien, ha de subrayarse nuevamente que no era un guion rígido en cuanto al orden, ya que a medida que iba transcurriendo la entrevista, en función de los temas que iban aflorando, se seguía un orden u otro, siempre respetando el propio discurso del entrevistado.

**Tabla 4**

*Guion para entrevista a PCS (calidad de vida y TIC)*

|                                |  |
|--------------------------------|--|
| <b>I. Bienestar material</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Tu casa te permite llevar una vida cómoda y saludable? ¿está adaptada a tus características personales?</li> <li>➤ ¿Dispones de todos los medios materiales que necesitas? En caso negativo, ¿de cuáles te gustaría disponer?</li> <li>➤ Los ingresos con los que cuentas, ¿te permiten cubrir tus necesidades básicas? ¿y cubrir otras necesidades menos primarias?</li> </ul>  |
| <b>II. Desarrollo personal</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Qué actividades realizas en la asociación? ¿qué habilidades has aprendido con tu participación en estas actividades?</li> <li>➤ ¿Te resulta fácil seguir las actividades que realizas en la asociación?</li> <li>➤ ¿Sientes que los profesionales de la asociación tienen en cuenta tu desarrollo y el aprendizaje de nuevas habilidades?</li> <li>➤ ¿En qué actividades en concreto participas? ¿Participaste en la elaboración de tu programa individual de atención?</li> </ul>   |
| <b>III. Bienestar físico</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Qué importancia tiene para ti el aspecto personal? ¿te gusta ir de compras o a la peluquería?</li> <li>➤ ¿Cuánto tiempo dedicas a hacer la compra y cocinar? ¿es importante para ti seguir una dieta saludable?</li> <li>➤ ¿Sientes que tu estado de salud no te permite llevar a cabo la vida que deseas (por ejemplo: impide o limita las salidas a la calle)?</li> <li>➤ ¿Tu situación de salud te produce malestar?</li> <li>➤ ¿Tienes las ayudas técnicas que necesitas?</li> <li>➤ ¿Tienes dificultades de acceso a los recursos de atención sanitaria?</li> </ul> |
| <b>IV. Autodeterminación</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Cuáles son tus metas personales? ¿cómo ves el futuro?</li> <li>➤ ¿Qué actividades te gusta realizar en tu tiempo libre?</li> <li>➤ ¿Te gustaría que se creara algún servicio de ocio que no exista actualmente?</li> <li>➤ ¿Cómo organizas tu presupuesto?</li> <li>➤ ¿Acudes al banco solo? ¿y a realizar la compra?</li> <li>➤ ¿Consultas con tu familia antes de tomar decisiones vitales?</li> </ul>   |

|  |  |
|--|--|
| <b>V. Inclusión social</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Utilizas entornos comunitarios (piscinas públicas, museos, bibliotecas, etc.)?</li> <li>➤ ¿Tu familia te apoya cuándo lo necesitas?</li> <li>➤ ¿Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan tu inclusión social? ¿Cuáles son?</li> <li>➤ ¿Careces de los apoyos necesarios para participar activamente en tu comunidad?</li> <li>➤ ¿Tus amigos te apoyan cuándo lo necesitas?</li> <li>➤ ¿La asociación fomenta tu participación en actividades comunitarias?</li> <li>➤ ¿Sientes discriminación hacia ti por parte de otras personas?</li> </ul>   |
| <b>VI. Derechos</b>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Te sientes tratado con respeto por parte de tu familia y amigos?</li> <li>➤ ¿Conoces las normas de funcionamiento de la asociación a la que acudes?</li> <li>➤ ¿Recuerdas alguna situación en la que hayas necesitado defender tus derechos? En caso afirmativo, ¿te fue fácil encontrar el apoyo jurídico deseado?</li> <li>➤ ¿Tu familia es respetuosa con tu intimidad o sientes que la vulnera?</li> <li>➤ Cuando has necesitado informarte de tus derechos como ciudadano, ¿has podido acceder a esta información?</li> <li>➤ En el entorno participativo en el que te encuentras, ¿sientes que se respetan tus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuarios, etc.)?</li> </ul> |
| <b>VII. Relaciones interpersonales</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Te gusta realizar actividades con otras personas?</li> <li>➤ ¿Tu familia reside cerca de ti? ¿Mantienes la relación que deseas con tu familia?</li> <li>➤ ¿Cómo crees que te valora tu familia?</li> <li>➤ ¿Compartes aficiones con tus amigos? ¿Recibes visitas de tus amigos en tu domicilio?</li> <li>➤ ¿Mantienes buena relación con tus compañeros de la asociación? ¿y con los profesionales de la asociación?</li> <li>➤ ¿Tienes pareja?</li> <li>➤ ¿Las personas con las más te relacionas presentan también sordoceguera?</li> </ul>  |
| <b>VIII. Bienestar emocional</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Te sientes satisfecho con tu vida presente?</li> <li>➤ Habitualmente, ¿te sientes alegre y de buen humor? ¿o más bien te sientes triste y deprimido?</li> <li>➤ ¿Existen actividades que te motive realizar? ¿Cuáles son?</li> <li>➤ ¿Estás satisfecho contigo mismo?</li> <li>➤ ¿Te gusta el clima que existe en las actividades que realizas?</li> </ul>   |



**IX. TIC**

- ¿Qué TIC conoces? ¿Eres usuario de alguna de ellas? Razones por las que usas y no usas las TIC.
- ¿Dispones de medios tecnológicos en tu domicilio? ¿podrías decirme cuáles?
- ¿Utilizas redes sociales? ¿Cuáles? Razones por las que las usas. ¿Cómo accedes? (Smartphone, ordenador personal, tablet).
- ¿Qué soluciones te ofrecen estas ayudas? ¿te supone algún problema su uso?
- ¿Te parecen accesibles (desde un punto de vista físico y económico)?
- ¿Crees que se tiene en cuenta a las PCDF a la hora de crear estas ayudas?
- ¿Qué actitud has percibido por parte de las Administraciones hacia el acercamiento de las TIC a las PCDF?
- ¿Crees que las TIC son un elemento favorecedor de la inclusión laboral de las PCDF?
- ¿Tus compañeros de la asociación también las usan?
- ¿Cuál es tu valoración sobre las TIC?

Fuente: Elaboración propia a partir de Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2009); Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2008, 2009); Verdugo, Gómez, Arias (2009); Encuesta de Hogares sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación. TIC-H, del INE 2014; Acceso y uso de las TIC por las PCD, Fundación Vodafone España 2013; Informe sobre el uso de las TIC en la educación para las PCD, UNESCO 2012; Las PCD frente a las TIC en España, IMSERSO, 2003.

#### **4.5.1.2. Utilización del Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia**

Dada la importancia que tiene para el presente trabajo de conocer el grado de autonomía/dependencia que presenta la persona, se decidió utilizar/tomar como referencia el Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (BVD en lo sucesivo). Se eligió este instrumento debido a su importancia analítica, ya que actualmente y desde finales del año 2006, éste es el baremo que determina el acceso a los servicios y prestaciones sociales en todo el territorio español.

Por otro lado, su consistencia técnica como baremo valorador de la situación de dependencia de una persona queda avalada con su propio proceso de elaboración, en el que participaron numerosos expertos, de hecho, este baremo fue aprobado por Real Decreto: *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de*

*dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE nº 42, de 18/02/2011) y en él se recoge que:

en la elaboración de este real decreto se ha consultado a las comunidades autónomas y, en cumplimiento de los artículos 40 y 41 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, ha sido sometido al Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, Consejo Estatal de Personas Mayores, Consejo Nacional de la Discapacidad y Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social (p. 18568).

Así mismo, en el Manual de Uso para el empleo del Baremo de Valoración de la Dependencia (IMSERSO, s.f.) se recoge lo siguiente:

el baremo se ha construido a partir del análisis de la mencionada ley, así como de experiencias nacionales e internacionales similares, y de las opiniones de un grupo amplio de expertos a través de un estudio Delphi y de diversos grupos de trabajo. Finalmente, el baremo cuenta con resultados favorables en relación a su validez de constructo y a su fiabilidad interna según los estudios de pilotaje y validación realizados. La valoración tiene entre sus referentes a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, OMS 2011) (p.3).

**Tabla 5**  
**Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (BVD)**

|  |  |
|--|--|
| <p><b>I. Comer y beber</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Reconocer y alcanzar los alimentos servidos en la mesa</li> <li>➤ Cortar/trocear la comida</li> <li>➤ Utilizar los cubiertos para llevar el alimento a la boca</li> <li>➤ Acercarse el recipiente de bebida a la boca</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p> |
| <p><b>II. Higiene personal relacionada con la micción y defecación</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Acudir a un lugar adecuado</li> <li>➤ Manipular la ropa</li> <li>➤ Adoptar o abandonar la postura adecuada</li> <li>➤ Limpiarse</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>   |
| <p><b>III. Lavarse</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Abrir y cerrar grifos</li> <li>➤ Lavarse las manos</li> <li>➤ Acceder a la bañera, ducha o similar</li> <li>➤ Lavarse la parte inferior del cuerpo</li> <li>➤ Lavarse la parte superior del cuerpo</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>                    |
| <p><b>IV. Otros cuidados corporales básicos</b></p>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Peinarse</li> <li>➤ Cortarse las uñas</li> <li>➤ Lavarse el pelo</li> <li>➤ Lavarse los dientes</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>   |

|   |  |
|---|--|
| <b>V. Vestirse</b>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Reconocer y alcanzar la ropa y el calzado</li> <li>➤ Calzarse</li> <li>➤ Abrocharse botones o similar</li> <li>➤ Vestirse las prendas de la parte inferior del cuerpo</li> <li>➤ Vestirse las prendas de la parte superior del cuerpo</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>                         |
| <b>VI. Mantenimiento de la salud</b>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Solicitar asistencia terapéutica</li> <li>➤ Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas</li> <li>➤ Evitar situaciones de riesgo dentro del domicilio</li> <li>➤ Evitar situaciones de riesgo fuera del domicilio</li> <li>➤ Pedir ayuda ante una urgencia</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p> |
| <b>VII. Cambiar y mantener la posición del cuerpo</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Cambiar de tumbado a sentado en la cama</li> <li>➤ Cambiar de sentado en una silla a estar de pie</li> <li>➤ Cambiar de estar de pie a sentado en una silla</li> <li>➤ Cambiar el centro de gravedad del cuerpo mientras se está acostado</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>                     |
| <b>VIII. Desplazarse dentro del hogar</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Realizar desplazamientos para vestirse</li> <li>➤ Realizar desplazamientos para comer</li> <li>➤ Realizar desplazamientos para lavarse</li> <li>➤ Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>   |

|  |  |
|--|--|
| <b>IX. Desplazarse fuera del hogar</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Acceder al exterior</li> <li>➤ Realizar desplazamientos alrededor del edificio</li> <li>➤ Realizar desplazamientos cercanos en entornos conocidos</li> <li>➤ Realizar desplazamientos cercanos en entornos desconocidos</li> <li>➤ Realizar desplazamientos lejanos en entornos conocidos</li> <li>➤ Realizar desplazamientos lejanos en entornos desconocidos</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>  |
| <b>X. Realizar tareas domésticas</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Preparar comidas</li> <li>➤ Hacer la compra</li> <li>➤ Limpiar y cuidar de la vivienda</li> <li>➤ Lavar y cuidar la ropa</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p>  |
| <b>XI. Tomar decisiones</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Decidir sobre la alimentación cotidiana</li> <li>➤ Dirigir los hábitos de higiene personal</li> <li>➤ Planificar los desplazamientos fuera del hogar</li> <li>➤ Decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas</li> <li>➤ Decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas</li> <li>➤ Gestionar el dinero del presupuesto cotidiano</li> <li>➤ Disponer su tiempo y sus actividades cotidianas</li> <li>➤ Resolver el uso de servicios a disposición del público</li> <li>➤ Uso de ayudas técnicas:</li> </ul> <p>Sí, ¿cuál?</p> <p>No</p> <p>En caso de respuesta negativa, ¿sería necesario?</p> |

Fuente: *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia.*

#### 4.5.2. La selección de los entrevistados

Tal y como señala Valles (2002), el interés de la selección de los entrevistados no está solo en a quiénes y cuántos entrevistar sino en lo que él denomina los principios muestrales de esas decisiones. Esta cuestión tiene particular importancia en esta investigación, ya que el universo del que se partía era ciertamente reducido en número y las posibilidades de acceso al mismo eran así mismo escasas, por tanto, atender a esta cuestión ha sido tarea prioritaria. No puede obviarse la dificultad de la propia ejecución de las entrevistas, dado que entrevistadora y entrevistados no se comunicaban a través del mismo sistema, llegando a ser necesario en varias de las entrevistas la presencia de dos intérpretes (como la llevada a cabo con los entrevistados A y B, que se realizó de forma simultánea). Si estas entrevistas han podido celebrarse ha sido gracias a la generosa colaboración de intérpretes y PCS, que han estado dispuestos a relatar/interpretar todas aquellas cuestiones que fueron planteadas, con el cansancio que ello implicaba para unos y otros. La actitud de las PCS en las entrevistas fue altamente positiva, paradójicamente eran ellos quienes más agradecimiento mostraban, por ser objeto de interés para una tercera persona.

El primer criterio a tener en cuenta para la selección de los entrevistados es lo que Valles (2002) denomina competencia narrativa atribuida. Las PCS son capaces de hablar sobre su propia vida, de relatar aquello que les ayuda o les dificulta en su día a día. Como se verá más adelante, estas entrevistas se han llevado a cabo en lugares elegidos por los propios entrevistados (algunas en su propia casa, lo cual es en sí mismo otra fuente de información, que complementa el discurso de la propia persona).

El criterio del muestreo secuencial conceptualmente conducido ha sido tenido en cuenta para responder a quiénes y cuántos entrevistar. No se hacía necesario definir a priori cuántas personas entrevistar, ya que con el propio discurso de las entrevistas se hallaría la respuesta a

esta pregunta, una vez alcanzado el “punto de saturación teórica” (Glaser y Straus, 1967 citados en Valles, 2002). En lo que respecta a esta investigación, se considera que las PCS entrevistadas han ofrecido información suficiente y relevante para responder a los objetivos de investigación. La muestra seleccionada se ha basado en los criterios de heterogeneidad y economía, buscando con ellos la representación tipológica o socioestructural propia de un estudio cualitativo.

Añadidos a estos criterios, se han seguido otros más prácticos, que se concretan en la respuesta a cuatro cuestiones clave para elegir a los entrevistados (siguiendo a Gorden 1975, citado en Valles 2002):

- ¿Quiénes tienen la información relevante?
- ¿Quiénes son los más accesibles física y socialmente?
- ¿Quiénes están más dispuestos a informar?
- ¿Quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión?

En cuanto a la duración y repetición de los entrevistados. Esta cuestión tampoco se ha decidido a priori, sino durante el propio trabajo de campo. Es importante tener en cuenta que dada la particularidad comunicativa de las personas entrevistadas se ha atendido a la necesidad de contar también con la disponibilidad del intérprete o intérpretes que iban a participar en las entrevistas.

Todas las personas que han participado en este estudio son personas que han presentado la deficiencia auditiva muy tempranamente -siempre antes de los dos años de edad- mientras que la deficiencia visual de forma más tardía (en su mayoría, las personas entrevistadas, presentan síndrome de Usher tipo I). Este hecho responde a que, cómo ya se ha reflejado, los aprendizajes de PCS son diferentes dependiendo de si su deficiencia es congénita o adquirida o si presentaron la limitación auditiva antes que la visual, ya que de ello depende que se adquiera

o no la lengua oral y los aprendizajes posteriores. De cara a poder establecer comparaciones entre unos y otros sujetos y a que los resultados puedan ser más prospectivos, se ha valorado como más adecuado que las personas entrevistadas hayan tenido dificultades sensoriales que afectan funcionalmente de la misma manera en los aprendizajes.

El trabajo de campo ha tenido lugar entre enero y diciembre de 2015. Para localizar a los participantes que potencialmente pudieran participar en este estudio se ha contactado con las dos asociaciones de personas con sordoceguera de Castilla y León: Asociación de sordociegos de Castilla y León (ASOCyL) y Asociación de sordociegos de España (ASOCIDE), delegación de Castilla y León.

El contacto con ASOCyL estuvo facilitado por el conocimiento previo de dicha asociación y de alguno de sus trabajadores por parte de la autora de la presente investigación y el contacto con ASOCIDE vino proporcionado a través de la trabajadora social de ONCE Valladolid. En primer lugar se contactó telefónicamente con trabajadores de ambas entidades, con el objetivo de presentar los objetivos y la metodología de la investigación, para después solicitar su colaboración (tanto de ellos mismos como expertos, como de los posibles socios de sus entidades como sujetos de observación). De las once personas que voluntariamente decidieron colaborar en el estudio, ocho están asociados en ASOCyL y tres, en ASOCIDE Castilla y León; cabe destacar en este sentido que se trató de entrevistar a alguna persona con sordoceguera que no estuviera asociada, con el objetivo de evitar cualquier sesgo que por esta razón pudiera producirse en los resultados, no obstante, no fue posible debido a que ninguna de estas personas quiso participar.



**Tabla 6**  
*Perfil de las PCS participantes*

| EDAD | SEXO | RESTO VISUAL | RESTO AUDITIVO | MODO DE VIDA | INTERLOCUTOR FAMILIAR | GRADO DE DEPENDENCIA | CÓDIGO ENTREVISTAS |
|------|------|--------------|----------------|--------------|-----------------------|----------------------|--------------------|
| 78   | H    | No           | No             | Con familia  | Esposa / hija         | Sí                   | H                  |
| 65   | M    | Escaso       | Escaso         | Con esposo   | Esposo/Hijos          | Sí                   | K                  |
| 45   | H    | No           | No             | Solo         | Padre                 | Sí                   | C                  |
| 73   | M    | Sí           | No             | Con familia  | No tiene              | Sí                   | I                  |
| 84   | M    | Sí           | No             | Con hijo     | Hijo                  | Sí                   | G                  |
| 68   | H    | Sí           | No             | Con esposa   | Esposa (sorda)        | Sí                   | J                  |
| 82   | M    | Sí           | No             | Sola         | No tiene              | Sí                   | D                  |
| 50   | M    | Sí           | Escaso         | Con pareja   | Pareja/Hermana        | Sí                   | F                  |
| 50   | H    | Sí           | Escaso         | Con padres   | No tiene              | Sí                   | E                  |
| 43   | H    | Escaso       | No             | Con esposa   | No tiene              | Sí                   | B                  |
| 41   | M    | Sí           | No             | Con esposo   | Padre                 | Sí                   | A                  |

Fuente: Elaboración propia

### **Descripción de los entrevistados**

**A:** Mujer de 41 años, casada, viven solos su esposo y ella, en Valladolid. No tienen hijos por el momento (se lo están planteando). Realizó estudios de secretariado y trabajó como tal durante unos dos años. Tiene dos hermanos, uno de ellos también presenta sordoceguera. Es perceptora de una pensión por incapacidad permanente absoluta. Padece síndrome de Usher tipo I. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, es perceptora de la prestación de asistente personal.

**B:** Varón de 43 años, casado, viven solos su esposa y él, en Valladolid. No tienen hijos por el momento (se lo están planteando). Trabajó durante unos años, es perceptor de una pensión de gran invalidez. Su familia de origen vive fuera de Valladolid. Tiene varios hermanos, uno de ellos también presenta sordoceguera. Padece síndrome de Usher tipo I. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, es perceptor de la prestación de asistente personal.

**C:** Varón de 45 años, soltero, vive solo. Tiene una hermana sordociega y un hermano normoyente. No trabaja, es pensionista. Padece síndrome de Usher tipo I. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, es perceptor de la prestación de asistente personal.

**D:** Mujer de 82 años, viuda, vive sola desde que enviudara hace más de una década. Tiene dos hijos, solo uno de los cuales reside en Valladolid. Trabajó durante 34 años. Actualmente, es pensionista de jubilación. Padece sordera de nacimiento mientras y limitación visual posterior, con grave agravamiento en la edad adulta. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, es perceptora de la prestación de asistente personal.

**E:** Varón de 50 años, soltero, sin hijos, vive con sus padres. Trabajó unos tres años. Es perceptor de una pensión de gran invalidez. Padece síndrome de Usher tipo I. Tiene reconocido un 95% de discapacidad y su situación de dependencia en grado 2, es perceptor de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

**F:** Mujer de 50 años, separada, sin hijos; actualmente mantiene una relación análoga a la conyugal (su pareja es una persona sorda). Vive con su pareja la mitad del tiempo y la otra mitad sola. Prácticamente sin vida laboral. Es perceptora de una pensión de invalidez y de otra de orfandad. Padece síndrome de Usher tipo I. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, percibe prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

**G:** Mujer de 84 años, viuda (su marido era sordo), tiene cuatro hijos. Vive con un hijo desde que enviudara, hace más de una década. Prácticamente sin vida laboral. Es perceptora de una

pensión de viudedad. Padece sordera congénita; sus problemas visuales fueron posteriores. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, es perceptora de la prestación de asistente personal.

**H:** Varón de 78 años, casado, vive solo con su mujer (es sorda). Tiene tres hijos, todos ellos residentes en Valladolid. Trabajó durante más de 37 años. Es perceptor de una pensión de jubilación. Padece sordera prelocutiva, mientras que la limitación visual le sobrevino ya en la edad adulta. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 3, es perceptor de la prestación de asistente personal.

**I:** Mujer de 73 años, soltera, sin hijos. Vive con su madre y un hermano. Trabajó unos 4 años. Es perceptora de una pensión de orfandad. Padece sordera desde que tenía un año y medio de vida; sus problemas visuales son de nacimiento, si bien, con el tiempo se han ido agravando, particularmente a partir de los 50 años. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, es perceptora de la prestación de asistente personal.

**J:** Varón de 68 años, casado, vive solo con su mujer (es sorda). Tienen cinco hijos, solo algunos residentes en la provincia de Valladolid. Trabajó durante más de 33 años. Es perceptor de una pensión de jubilación (le prejubilaban con 56 años, a raíz de la limitación visual). Padece sordera de nacimiento; la limitación visual le sobrevino cuando tenía 55 años. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, es perceptor de la prestación de asistente personal.

**K:** Mujer de 65 años, casada, vive sola con su marido. Tiene dos hijos, ambos residentes en Valladolid. Trabajó durante unos 4 años y medio aproximadamente. Carece de pensión alguna. Padece síndrome de Usher tipo I. Tiene reconocida su situación de dependencia en grado 2, percibe prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

### **4.5.3. Preparación de las sesiones**

Igualmente importante es atender a la preparación de la propia sesión en sí misma. La primera cuestión que conviene reflejar es que en esta investigación ha habido una única entrevistadora y tres intérpretes (ocho de las once entrevistas fueron realizadas por el mismo intérprete). Dada la temática de investigación, se valoró que era necesario que la entrevistadora contara con determinados conocimientos sobre la atención a PCS, de cara a poder realizar las entrevistas con estas personas de forma eficiente. Con este objetivo, el de conseguir una adecuada capacitación para realizar las entrevistas (así como el de elegir adecuadamente los propios instrumentos de investigación), se realizó, por un lado, una visita al único centro de referencia estatal para PCS (el centro “Santa Ángela de la Cruz”, ubicado en la localidad sevillana de Salteras) y, por otro, varias entrevistas a expertos en sordoceguera.

#### **4.5.3.1. Visita al centro “Santa Ángela de la Cruz”**

Como se ha referido anteriormente, se pretendía conseguir con esta visita, por un lado, cierta capacitación para realizar eficientemente las entrevistas y, por otro, profundizar tanto en el conocimiento de las condiciones de vida de las PCS como en la forma de trabajar de los profesionales dedicados a este colectivo. Así pues, de manera previa a comenzar con las entrevistas, se realizó una visita al Centro “Santa Ángela de la Cruz”, ubicado Salteras (Sevilla), siendo este el único centro estatal de referencia para personas con sordoceguera. Esta visita tuvo lugar el 14 de septiembre de 2014. Para esta visita, se elaboró el siguiente guion de trabajo:

**Tabla 7**  
*Guion para la visita al centro “Santa Ángela de la Cruz”*

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| <b>I. Origen</b>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Cómo surge el proyecto</li> <li>➤ Historia del centro</li> <li>➤ Necesidades detectadas y objetivos de creación</li> </ul>  |
| <b>II. Procedimiento de ingreso</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Requisitos</li> <li>➤ Documentación ¿necesitan solicitar valoración de su situación de dependencia? ¿cómo acreditan su condición de persona sordociega (informes médicos, reconocimiento de minusvalía, etc.?)</li> </ul>   |
| <b>III. Qué trabajan y cómo</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Los servicios que prestan son:             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Talleres de formación y actividad diaria:                 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Huerto ecológico</li> <li>▪ Taller de informática y lectoescritura</li> <li>▪ Taller de cerámica</li> <li>▪ Taller de mimbre y textil</li> <li>▪ Taller de habilidades de la vida diaria</li> <li>▪ Gimnasio y piscina</li> </ul> </li> <li>• Centro de Día</li> <li>• Residencia</li> </ul> </li> <li>➤ Dentro de cada servicio, preguntarles sobre:             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Objetivos y Metodología de cada servicio. Qué habilidades se trabajan y de qué manera</li> <li>• Personal con el que cuentan en cada servicio/taller</li> <li>• Perfil de usuarios de centro de día, talleres y de residencia: semejanzas y diferencias</li> <li>• Demandas de las personas sordociegas y sus familias</li> </ul> </li> </ul> |
| <b>IV. Personal</b>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Cuántos y quiénes. Formación requerida para el puesto de trabajo.</li> <li>➤ Coordinación: con otros servicios -si existe o no-; con las familias.</li> </ul>   |
| <b>V. Instalaciones</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Cómo son las habitaciones, los espacios comunes, etc.</li> <li>➤ Si disponen de ayudas técnicas (en tal caso, cuáles)</li> </ul>  |
| <b>VI. Financiación</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Conciertos con las administraciones públicas</li> <li>➤ ¿Qué coste tienen estos servicios para los usuarios? (si es una cantidad fija o un porcentaje de sus ingresos)</li> <li>➤ ¿Reciben los usuarios alguna ayuda para sufragar el coste de los servicios? (preguntarles si son centro acreditado por la Junta de</li> </ul>   |

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
|                                    | Andalucía y pueden, por tanto, los usuarios optar a la prestación vinculada al servicio, a través del reconocimiento de su situación de dependencia)   |
| <b>VII. Evaluación</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Qué valoración hacen de estos años?</li> <li>➤ Balance de los servicios y programas de intervención. Pros y contras</li> <li>➤ Qué necesidades han detectado a través del desempeño de estos servicios</li> <li>➤ Retos</li> </ul> |
| <b>VIII. Expectativas y frenos</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Proyectos que desearían llevar a cabo y limitaciones encontradas para ello</li> <li>➤ Alternativas de vida para las personas sordociegas tras el paso por el centro</li> </ul>  |

Fuente: Elaboración propia

#### 4.5.3.2. Entrevistas con expertos

Se realizaron varias entrevistas a informantes clave, siendo todos ellos expertos en sordoceguera, con un doble propósito. Por un lado, se perseguía la capacitación para la realización de las entrevistas y, por otro, se buscaba detectar a priori qué factores relacionaban estos expertos con la autonomía, inclusión y calidad de vida de las PCS y, en base a ello, elegir los mejores instrumentos para conseguir responder a los objetivos de investigación. La elección de los expertos se hizo atendiendo a la experiencia de estos en la atención directa con PCS, participando finalmente tres personas (todos ellos trabajadores de diferentes entidades, con distintas formaciones y dedicados en el momento actual y desde hace años, a la atención de las PCS). De nuevo influenciado por la ausencia de estudios sobre sordoceguera, el modelo utilizado en las entrevistas con expertos fue creado por la autora de la investigación, por supuesto atendiendo al conocimiento proporcionado por las lecturas realizadas sobre la temática, pero no en base a ningún modelo concreto.

El guion de entrevista seguido con expertos fue el siguiente:

**Tabla 8***Guion para entrevista a expertos*

|                       |   |
|-----------------------|---|
| <b>I. Individuo</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Factores que influye en la autopercepción de la persona sordociega: cómo se percibe la persona: válida, dependiente, aceptada, querida, qué actitud presenta frente a la vida...</li> <li>➤ Necesidades actuales y más presentes en la persona sordociega</li> <li>➤ Demandas que realiza: qué le gustaría poder realizar, de qué le gustaría disponer, etc.</li> <li>➤ Necesidades no demandadas</li> <li>➤ Potencialidades: qué habilidades de la persona pueden ser utilizadas en la intervención con las personas sordociegas (contando, por supuesto, con los medios necesarios para hacer posible el desarrollo de dichas potencialidades)</li> <li>➤ Expectativas de las personas sordociegas, ¿en qué medidas se concretarían en educación, salud, recursos sociales, etc.?</li> </ul> |
| <b>II. Familia</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Qué actitudes son más frecuentes en los familiares de las personas sordociegas (sobreprotección, delegación en los profesionales,...) y cómo influyen estas actitudes en la persona sordociega</li> <li>➤ Cómo es la actitud de las familias hacia los profesionales (colaborativa, de rechazo, de enfrentamiento, etc.)</li> <li>➤ Potencialidades halladas en la intervención con respecto a las familias</li> <li>➤ Dificultades halladas en la intervención con respecto a las familias</li> <li>➤ Qué cree necesario trabajar con las familias</li> <li>➤ Qué servicios de apoyo para las familias considera necesarios</li> </ul>  |
| <b>III. Educación</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Facilidades y/o dificultades en el acceso al sistema educativo</li> <li>➤ Cómo es el proceso educativo de una persona sordociega</li> <li>➤ Dificultades surgidas en el proceso educativo</li> <li>➤ Razones por las que la persona sordociega deja de estudiar (factores internos y externos – ¿imposibilidad de continuar por falta de recursos?-)</li> </ul>  |
| <b>IV. Empleo</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Facilidades y/o dificultades en el acceso al sistema laboral</li> <li>➤ Cómo es el proceso de inserción laboral de una persona sordociega, ¿conoce alguna persona sordociega que trabaje? en caso afirmativo, ¿en qué trabaja? ¿qué habilidades y cualidades laborales desarrolla? ¿qué limitaciones encuentra en el puesto de trabajo?</li> <li>➤ Dificultades que existen para que una persona sordociega pueda insertarse laboralmente</li> <li>➤ Principales factores por los que la persona sordociega no consigue un empleo (factores internos y externos)</li> </ul>  |

|  |   |
|--|---|
| <b>V. Factores sociales y ambientales</b>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Podría explicar cómo se prepara, por ejemplo, una salida socio-cultural con personas sordociegas (como una visita a un museo)?</li> <li>➤ Principales dificultades detectadas en la participación socio-cultural de la persona sordociega</li> <li>➤ ¿Qué actitud existe en el contexto social hacia la persona sordociega?</li> <li>➤ Actitud de la persona sordociega cuando se realiza una salida socio-cultural</li> <li>➤ Actitud de las otras personas cuando una persona sordociega trata de acercarse o comunicar con ellas</li> <li>➤ Cómo sería un entorno adecuado-desde el punto de vista de la autonomía- para personas sordociegas</li> </ul> |
| <b>VI. Servicios de apoyo desde la admón. y el tercer sector</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Qué servicios existentes son utilizados por las personas sordociegas? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ¿Son útiles?</li> <li>▪ ¿Qué deficiencias/limitaciones presentan?</li> </ul> </li> <li>➤ ¿Qué recursos sería necesario crear?</li> <li>➤ Principales demandas de servicios de las personas sordociegas y sus familias</li> <li>➤ ¿Qué facilidades y/o dificultades existen en los servicios públicos - sanidad, educación, SS.SS., etc.- para favorecer la autonomía de las personas sordociegas?</li> </ul>   |
| <b>VII.TIC</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ¿Las TIC son accesibles para las personas sordociegas? (desde un punto de vista físico y económico)</li> <li>➤ Ayudas de mayor uso y aceptación</li> <li>➤ Las personas sordociegas que usan las TIC, ¿están satisfechas con su aplicabilidad?</li> <li>➤ ¿Cuáles son las dificultades detectadas?</li> <li>➤ ¿Qué ayudas sería necesario crear?</li> <li>➤ ¿Qué relevancia tienen las TIC en la vida de una persona sordociega?</li> </ul>  |
| <b>VIII. Otras cuestiones</b>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Como profesional, ¿qué potencialidades y qué dificultades encuentras en la atención a las personas sordociegas?</li> <li>➤ ¿Qué metodología de trabajo consideras más adecuada en la intervención con personas sordociegas? ¿Por qué?</li> <li>➤ A partir de una mismo diagnóstico existen diferencias entre unos y otros sujetos, ¿qué razones crees que justifican principalmente estas diferencias?</li> <li>➤ Preferencias e intereses de las personas sordociegas</li> <li>➤ Qué servicios consideras necesarios para progresar en la atención a las personas sordociegas (existentes y/o no existentes)</li> </ul>                                     |



- Qué valoración realizas de tu experiencia como profesional dedicado a las personas sordociegas (avances, retos, etc.)

Fuente: Elaboración propia

#### **4.5.3.3. Elección de las fechas, lugar y registro de las entrevistas**

Estas cuestiones condicionan así mismo la producción de las entrevistas, por tanto, es necesario planificarlas. La actitud que se ha adoptado en esta investigación para la realización de las entrevistas ha sido una actitud abierta y flexible, buscando la comodidad de los entrevistados, para así, tal y como señala Valles (2002) “evitar que la entrevista se malogre por haber forzado la cita” (p. 80).

En cuanto a la selección de la fecha, ésta fue elegida en todos los casos por la persona entrevistada. En cuanto al lugar donde fue llevada a cabo, éstos fueron los lugares elegidos: siete de los entrevistados eligieron la asociación de PCS donde participan, mientras que dos de las personas entrevistadas eligieron su propio hogar y otras dos optaron por un lugar público (una cafetería). Es interesante destacar que, mientras que las entrevistas llevadas a cabo en el domicilio de los interesados y en cierta medida, también en la asociación, han permitido observar cuestiones que ofrecían información para la investigación, las que fueron llevadas a cabo en las cafeterías, fueron las más cortas en duración y las menos ricas en cuanto información obtenida. El motivo de este peor desarrollo y resultado en las entrevistas llevadas a cabo en cafeterías pudiera ser las condiciones adversas en cuanto a tranquilidad y privacidad (cuestiones que, tal y como destaca Valles, es deseable tener para el buen desarrollo de la entrevista).

En cuanto al registro de las entrevistas, en esta investigación se ha optado por su grabación sonora, al tiempo que se realizaban por la entrevistadora algunas anotaciones (no demasiadas) en papel. Se decidió utilizar la grabadora ya que tal y como señalan Taylor y Bodgan (1992),

el uso de una grabadora permite al entrevistador captar mucha más información que si la confía exclusivamente a su memoria, ya que los datos del entrevistador son casi exclusivamente palabras. No obstante, como señalan estos mismos autores, su uso puede incomodar al entrevistado, por lo que para solventar esta cuestión, lo que se decidió fue acordar por anticipado el uso de la grabadora y comenzar las entrevistas, como ya se ha referido, valorando la importancia que tienen las respuestas del informante, señalando que deben ser recogidas por la grabadora para que no se pierda su contenido. Este aspecto se ha abordado atendiendo a los criterios y valores éticos (Valles, 2002): consentimiento informado, confidencialidad y consecuencias. Antes de comenzar cada entrevista se informaba minuciosamente de todo ello, si bien, en cuanto al consentimiento informado, se optó por no hacerlo por medio de un documento escrito y firmado, con el objetivo de mantener ese clima de confianza y cercanía que se había trabajado previamente a la celebración de las entrevistas, siendo además la *palabra dada* el uso que mejor se adapta a los estudios cualitativos (Valles, 2002).

Concretamente, la presentación de la entrevista era la siguiente:

Buenas tardes, en primer lugar quiero agradecerle tu participación en esta entrevista, ya que es parte fundamental de la investigación que estamos llevando a cabo desde la Universidad de Valladolid. Desde el año 2013 me encuentro realizando mi tesis doctoral, que versa sobre las personas con sordoceguera. Más concretamente, el objetivo que se persigue con esta investigación es descubrir qué factores familiares, sociales y tecnológicos favorecen la autonomía de las personas sordociegos, en orden a poder establecer estrategias que coadyuven a su inclusión. Por todo ello contar con la experiencia de personas con sordoceguera, la tuya en este caso, es vital para poder realizar un estudio que llegue a conocer realmente estos factores, ya que sois las propias personas sordociegos quienes podéis ofrecer las mejores respuestas. Esta entrevista que vamos a llevar a cabo tiene un objetivo exploratorio, posteriormente he de realizar otras, por lo que es muy probable que

vuelva a necesitar de tu participación, siempre y cuando te sea posible y te siga apeteciendo participar con nosotros. Toda aquella información que vayamos obteniendo con la investigación queda a tu disposición y por supuesto, será tratada de forma anónima, respetando el principio de confidencialidad. Si estás de acuerdo, me gustaría grabar la entrevista, con el objetivo de no perder ninguna información y poder re-escucharla cuántas veces sea necesario.

No sé si quieres hacerme alguna pregunta o si te parece bien que empecemos ya con la entrevista. En primer lugar, te voy a aplicar un baremo que ya conoces, se trata del Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (BVD)<sup>30</sup> que como sabes tiene por objeto determinar el grado de apoyo que necesita una persona para llevar a cabo las actividades básicas de la vida. Posteriormente, pasaremos a abordar otras cuestiones de forma más abierta, relacionadas con la inclusión y la calidad de vida, así como una última parte dedicada de forma específica las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC). ¿Te parece bien que comencemos?

Con esta presentación se pretendía clarificar el motivo por el que nos encontrábamos reunidos, crear un clima de confianza y sobre todo, realzar la importancia de lo que como PCS tenía que aportar con su discurso.

El registro en grabadora de las entrevistas facilitó su tratamiento y análisis. Realizada cada entrevista se hacía un resumen con las informaciones más relevantes (agrupadas por las dimensiones previamente definidas en los guiones de entrevista) y otro documento con las transcripciones de las informaciones más relevantes (los verbatim que han servido para ilustrar

---

<sup>30</sup> El BVD solo se aplicó en las primeras entrevistas, puesto que se detectó que lo relevante de tal aplicación era conocer qué grado de dependencia tenía reconocido cada una de las personas entrevistadas y puesto que todas ellas habían sido ya valoradas en su situación de dependencia, se les solicitaba el dato, es decir, se les preguntaba qué grado de dependencia tenían reconocido.

los resultados de investigación). Este análisis se ha ido haciendo paulatinamente, lo cual ha permitido ir redefiniendo las siguientes entrevistas y los propias interrogantes de investigación (se ha ido incorporando lo aprendido durante todo el trabajo de campo).

#### **4.6. Aportaciones de la entrevista cualitativa al estudio de personas con sordoceguera**

Todo lo visto en el presente capítulo sirve en cierta medida para justificar la aportación de la entrevista cualitativa al estudio de las PCS. Para ahondar más en esta cuestión se va a recurrir a los criterios de evaluación de la calidad de las entrevistas, ya que las informaciones obtenidas han sido ricas, espontáneas y muy sugerentes, logrando responder a los objetivos de investigación. Por tanto, se valora que la aportación de esta técnica al estudio de las PCS es muy significativa. Tomando como punto de partida la reflexión de Dexter (1970): “¿qué revelan las declaraciones de los informantes sobre sus sentimientos y percepciones y qué inferencias pueden hacerse a partir de ellas sobre el contexto efectivo o los sucesos experimentados?” (citado en Valles, 2002, p. 84), la respuesta en el caso de las PCS es que revelan mucho sobre sus sentimientos y percepciones y que es posible, como se verá en el próximo capítulo, realizar inferencias a partir de dichas respuestas. Las entrevistas llevadas a cabo con las PCS han conseguido proporcionar una interacción social que ha ayudado al entrevistado a hacer declaraciones adecuadas y significativas para el tema de investigación<sup>31</sup>.

---

<sup>31</sup> Este es uno de los requisitos que la entrevista debe cumplir, según Brenner (1985), citado en Valles (2002). Para este autor, el otro requisito que debe cumplir una entrevista es no sesgar el proceso comunicativo.

Concretamente y siguiendo los criterios de calidad de las entrevistas de Kvale (1996), citados en Valles (2002), las entrevistas con las PCS han resultado ser muy positivas, puesto que:

- Las respuestas de las personas entrevistadas han sido espontáneas, ricas y relevantes.
- Las preguntas de la entrevistadora han sido cortas mientras que las respuestas de los entrevistados muy largas.
- Los ejemplos de clarificación de la entrevistadora eran confirmados por los entrevistados, denotando el grado de seguimiento y la adecuada comprensión de los significados que se iban obteniendo.

A continuación veremos con mayor detenimiento las aportaciones de la entrevista al estudio de las PCS, en forma de resultados de investigación.

## Capítulo 5: Resultados de investigación

Como se ha referido en el capítulo primero del presente trabajo, la sordoceguera es una discapacidad única, en tanto en cuanto las personas que la presentan tienen que recibir la información que la mayor parte de la población recibe a través de la vista y el oído, a través del canal del tacto, hecho que afecta de manera integral a su desarrollo personal. Tal y como señala Puig (2004)

las principales implicaciones que dicha discapacidad provoca inciden de forma directa en la interacción con su entorno, en la forma de establecer y mantener las relaciones con los demás, en la manera de percibir el mundo, en el aprendizaje y desarrollo de habilidades, en su propia autonomía y en la forma de acceder a la información, entre los obstáculos más significativos. (p. 255)

*Para las PCS es imprescindible interactuar a través del tacto, necesitan percibir por este canal lo que otros perciben a través de la vista o el oído. Es necesario pensar en esta forma característica de percepción y comunicación para conseguir su integración, no se trata tanto de sustituirles en la realización de tareas sino de diseñar desde su particularidad (experto 2. comunicación telefónica. 3 de febrero de 2015)*

Para conseguir una adecuada intervención, que favorezca la autonomía y calidad de vida, es necesario conocer cómo afecta la sordoceguera en el desarrollo de la persona. Lo que se pretende ofrecer a continuación son las principales consecuencias que tiene la sordoceguera en la persona, vistas a la luz de los resultados de investigación obtenidos.

## 5.1. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo de la persona

Tal y como apunta Puig (2004), la privación de la vista y el oído de forma prolongada, genera importantes consecuencias y a distintos niveles en la persona que la padece. Según esta autora, algunas de las principales consecuencias que la sordoceguera tiene sobre la persona son:

- Para la PCS, la información de la realidad queda limitada, en gran medida, a la información que le llega a través del tacto. Tal y como señala Michel (1987) “el mundo queda reducido a lo que llega a través de sus manos, al uso que haga del sentido del tacto y a lo que puede interpretar a través de sus restos sensoriales, cuando estos existen” (s.p.)

Los expertos son conscientes de ello y plantean iniciativas novedosas para que las PCS puedan participar en actividades que a priori podría parecer que carecen de sentido para ellas. Ejemplo de las mismas son seguir un concierto de música clásica a través del tacto, con un globo en las manos que les permita percibir las vibraciones o visitar un museo pudiendo tocar las obras.

*Museo para mí no significa nada si no puedo tocar las esculturas...pero si me dejan tocarlas, también puedo apreciarlas. Siento el arte con las manos como otros hacen con los ojos (entrevistado H, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

- La PCS depende de otra, la mayor parte de las veces, para recibir información del mundo que le rodea. Este hecho es muy importante puesto que genera una dependencia informativa y comunicativa de la persona con sordoceguera hacia otra, lo cual hace que el que la PCS pueda recibir información depende de que un tercero quiera y sepa hacerlo. Ello, a su vez, hace que los mensajes que la PCS recibe no sean siempre los correctos, puesto que en esa transmisión de información puede haber errores. En otras

ocasiones, la persona que transmite la información hace una selección de la misma. Esta selección de información responde, según Puig (2004)

a la sobreprotección que se ejerce sobre estos sujetos, con la desconfianza en sus capacidades, así como con el *cansancio* comunicativo que esta situación provoca en las personas de su entorno. Como resultado de este hecho, puede que, en ocasiones, la capacidad de elección y de decisión de este individuo con sordoceguera vaya quedando mermada. (p. 256)

*Muchas veces me enfado porque veo que mi marido habla con mis hijos, están mucho rato hablando y cuando yo le pregunto qué dicen, me dice solo una frase y yo le digo que después de tanto tiempo hablando, cómo es posible que solo hayan hablado eso. Y claro, me disgusto porque parece que no quieren hablar conmigo (entrevistada K, comunicación personal, 14 de diciembre de 2015)*

Los expertos entrevistados coinciden en señalar que la selección de información responde a la sobreprotección y que la sobreprotección llega a inhibir la toma de decisiones de la persona. Los profesionales entrevistados entienden que es necesario hacer consciente a la PCS de la necesidad de que sean ellos mismos quienes tomen sus decisiones. Para los expertos se trata de una necesidad (no demandada) de la PCS.

*Les cuesta tomar decisiones...están acostumbrados a que un tercero lo haga por ellos...Muchas veces, cuando les planteamos qué quieren hacer respecto a algo nos dicen que hablemos con su padre, madre, marido...llegan a sentirse incapaces de tomar decisiones (experto 1, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Si yo quiero hacer algo pero mi hijo me dice que no lo haga, no lo hago. Pienso que él sabe lo que es mejor para mí (entrevistado D, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*



Es necesario trabajar con la PCS para conseguir que sea consciente de lo que puede y quiere hacer y solo así, poder ejercer su derecho a decidir:

*Antes de venir a la asociación, no decidía nada, estaba acostumbrado a hacer lo que me decían. Ahora soy consciente que tengo derecho a elegir qué hago y además, me gusta hacerlo (entrevistado E, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

- Debido a la privación de la vista y el oído y por tanto, de los estímulos que llegan a través de estos sentidos, el desarrollo cognitivo de la PCS es muy diferente del desarrollo cognitivo de una persona normoyente. El desarrollo cognitivo de la PCS requiere de la intervención del medio y de las personas que interaccionan a su alrededor, para poderla integrar de manera completa (Puig, 2004). Las PCS tienen muy desarrollado el sentido del olfato y del tacto, demandan realizar actividades al aire libre, en las que entren en juego los distintos elementos de la naturaleza y puedan identificar olores, texturas...Uno de los expertos entrevistados comentaba una actividad denominada interpretación de la naturaleza. Al tomar contacto con la naturaleza, todas las PCS destacaron identificando todos los olores que habían descubierto durante esa visita: tomillo, romero, limón...

*Una vez hubo un incendio en mi portal y yo fui el primero en darme cuenta, fui quien dio la voz de alarma. Percibí el olor antes que nadie y eso que el fuego estaba abajo y yo vivo en el piso más alto del edificio (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

Al basarse la recepción y transmisión de información fundamentalmente en el sentido del tacto, las pautas de desarrollo se producen en lo que Geenens (1999) denominó *esfuerzos y mesetas*. La obtención de información es costosa, siendo difícil que pueda obtenerse de manera continuada, por lo que se alternan periodos en los que la información se obtiene rápidamente, con otros periodos de latencia en los que se hace

necesario descansar. Este extremo se ha podido comprobar con la realización de las propias entrevistas, haciendo necesario interpretar la misma idea de distintas maneras para hacer tangible el mensaje y asegurar que la persona recibía la información correctamente.

En consonancia con lo anterior, la comunicación con la PCS es más lenta, ya que es necesario un tiempo mayor para procesar la información que se está recibiendo (este tiempo de procesamiento será mayor cuanto menor sea el desarrollo cognitivo de la persona). Tal y como apunta Álvarez (2004) cuando la comunicación es táctil, es necesario contar con tiempos de descanso para poder recuperar la concentración, ya que el esfuerzo realizado es mayor que cuando la comunicación es oral. Este hecho ha podido confirmarse así mismo con la práctica. Las entrevistas han sido largas e intensas, haciendo necesario realizar algunas pausas para que intérpretes y PCS pudieran descansar y recuperar la concentración.

Teniendo en cuenta las particularidades comunicativas de la PCS, una de las consecuencias que más padecen y que les afecta en su esfera emocional es el aislamiento y la soledad. Estos sentimientos son debidos a la falta de una comunicación e interacción fluidas con su entorno y tal y como señala Puig (2004)

pueden tener unas consecuencias muy destructivas para el sujeto sordociego si no existe una intervención rápida y acorde con sus necesidades. Así, en algunas ocasiones, cuando esta situación de desconexión y de falta de comunicación ha llegado a situaciones extremas, ha provocado en dicho sujeto problemas de salud mental relacionados con la pérdida del sentido de la realidad. (p. 257)

*Yo en el colegio era el sordo y luego, cuando empecé a ver mal, me convertí en un sordo muy torpe. Los otros niños no querían jugar conmigo. La verdad que lo pasé mal, me sentía marginado (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

El aislamiento y la soledad son dos sentimientos que han aparecido en todas las entrevistas realizadas a las PCS. Todas ellas reconocían haberse sentido aisladas y, al mismo tiempo, todas ellas coincidían en que el participar en las asociaciones les había hecho sentirse integrados, superando así (al menos en parte) el sentimiento de aislamiento y soledad.

*Si no existiese la asociación viviríamos completamente aislados (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*La asociación me ha permitido conocer más personas como yo, que sienten lo mismo...ahora sé que no estoy solo y que más gente vive lo mismo que yo, no soy ningún bicho raro (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

La sordoceguera condiciona no solo la comunicación de la persona, sino la forma de aprendizaje y la adquisición de conocimientos. Tal y como apunta McInnes (1999) “la sordoceguera afecta en todo el proceso de la adquisición de conocimientos, ya sea lo que se aprende, en la forma que se está aprendiendo y a la manera que este se aplica” (p. 13).

*Yo en el colegio no aprendía casi nada...entonces pensaba que era por mí pero después me di cuenta que era porque era imposible que yo aprendiera de esa manera, ¿podría un ciego leer sin braille? Pues yo tampoco puedo aprender a leer como una persona que sí oye y sí ve (entrevistada G, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

*Pues por ejemplo, yo hago la colada solo. Para poner la lavadora sé que tengo que girar dos veces el mando y después, esperar una hora y cuarto para tender la ropa. Me pongo un avisador que vibra y se ilumina y ya sé que ha terminado la lavadora (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

- Las relaciones sociales se establecen en base a la adquisición de habilidades sociales que son interiorizadas fundamentalmente mediante la observación y la imitación. Para que la PCS establezca relaciones sociales es necesario que se la entrene en habilidades comunicativas tangibles para ella, con objeto de poder integrarse en la sociedad. Este hecho ha sido detectado por los profesionales que trabajan con las PCS. Uno de los expertos con los que se ha contado en el estudio, explicaba que este entrenamiento en habilidades es fundamental para la integración de la PCS, por lo que han creado un taller de capacitación y aprendizaje de habilidades sociales. Este taller consiste en poner situaciones tipo y en ofrecer una respuesta socialmente aceptada a esa situación (por ejemplo, ante la muerte de un ser querido de un amigo, se le debe mostrar cariño y comprensión y esto se hace dándole el pésame).
- El sistema de comunicación de la PCS no va a ser conocido por la mayor parte de población, por lo que es importante que la persona con sordocegeura sea entrenada en estrategias comunicativas con el público en general para poder contar con autonomía y sentirse segura en lugares públicos cuando esté sola. Es importante, así mismo, que la

población en general identifique a la PCS. Una iniciativa llevada a cabo desde ASOCyL busca esta identificación a través del uso y publicidad del bastón bicolor (blanco con bandas rojas), que identifica a la persona que lo porta como PCS.

*Yo sé que a veces he quedado como un maleducado y es algo que me hace sentir muy mal, porque no lo soy. Pero claro, alguien se acerca a ti y no sabe que eres sordociego, a veces piensan que eres ciego...pero como no saben que no puedes ni hablar ni oír, simplemente piensan que eres un maleducado o un desagradecido (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

- Cabe destacar la importancia del ambiente para el desarrollo de la PCS. El ambiente es una de las variables que más ligada está al desarrollo de las posibilidades de la persona sordociega, según Puig (2004) es primordial “contar con un entorno motivante que disponga de los estímulos necesarios para que se favorezca la aportación de experiencias que posibiliten el desarrollo cognitivo y conceptual y, por tanto, atenuar las implicaciones de esta discapacidad” (p. 258).

La importancia del ambiente ha podido observarse en la visita al centro “Santa Ángela de la Cruz”, donde cuentan con una sala denominada la sala de los sentidos y de zonas abiertas donde tienen árboles, plantas, fuentes...con objeto de que las PCS puedan tener contacto con la naturaleza y recibir los estímulos que llegan a través de la lluvia, el viento, el sol...

- Es necesario que se realice un ajuste emocional constante en la PCS, particularmente en casos como el de los sujetos que han participado en esta investigación, afectados en su mayoría por el síndrome de Usher tipo I. Estas personas presentan sordera prelocutiva pero la pérdida visual es progresiva, llegando en muchos casos a quedar ciegos completamente, lo cual supone un esfuerzo constante de adaptación a los cambios que

van produciéndose. El apoyo profesional para abordar estas situaciones es primordial, ya que es necesario que cuenten con estrategias cognitivas con las que afrontar las pérdidas sensoriales progresivas. Como se refería unas líneas más arriba, este aspecto es muy importante para las PCS afectadas por el síndrome de Usher tipo I, ya que como se ha observado en las entrevistas realizadas a las PCS, así como, en las entrevistas realizadas a expertos, al desarrollar más tardíamente la deficiencia visual, les cuesta aceptar estas limitaciones y sus consecuencias en el día a día, ya que en muchos casos supone dejar de hacer actividades que hasta el momento realizaban o cuanto menos, el reto de aprender a realizarlas de una manera diferente.

*Cuando perdí la visión fue muy duro para mí...otra vez tenía que aprender todo de nuevo y encima, iba a ser mucho más difícil, porque me apoyaba en la visión y ya no la tenía. Reconozco que me costó mucho y al principio me negaba pero con el tiempo y gracias a mi intérprete, conseguí aprender a hacer las cosas de otra manera (entrevistado J, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

De las principales consecuencias examinadas y a la luz de los resultados de investigación obtenidos, se pueden resaltar como aspectos clave de cara a la intervención con este colectivo:

- La necesidad de utilizar el sentido del tacto como medio principal de recepción de información, tratando de que obtengan por esta vía la misma información que los sujetos normoyentes reciben a través de la vista y el oído.
- A partir del tacto, desarrollar sistemas de conocimiento que les permitan acceder al medio y establecer relaciones sociales.

Como se ha venido refiriendo a lo largo del presente trabajo, lo que se pretendía con esta investigación doctoral era descubrir qué factores favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de las PCS. Para acercarnos a esta realidad, se ha seguido una metodología cualitativa,

interesada por entender cómo las PCS construyen su vida y a partir de su discurso, dar respuesta a todos los interrogantes planteados en el capítulo anterior.

A continuación, fruto de la comprensión y análisis del trabajo de campo realizado, se presentan los factores detectados que favorecen/inhiben el desarrollo de la autonomía y la calidad de vida de las PCS, al tiempo que aquellas cuestiones teóricas que quedan confirmadas con las evidencias empíricas. Todo ello permitirá comprobar si se ha dado respuesta o no a los objetivos de investigación planteados. Para facilitar su presentación, los factores detectados se han agrupado en los cuatro principales ejes relacionados con la autonomía y la calidad de vida de las PCS:

- Familia
- Participación social
- Diseño y acceso a recursos
- Ayudas técnicas y TIC

## **5.2. Familia**

En lo que respecta a la familia, de los resultados obtenidos se desprende que los principales factores que inhiben la autonomía de la PCS son:

- Escasez de servicios de apoyo para las familias de PCS.
- Sobreprotección familiar.
- Incomprensión familiar.
- Bajo conocimiento de la lengua de signos por parte de la familia de origen.

La familia es el principal agente socializador de la persona. La importancia de la familia en el desarrollo físico y emocional del niño se incrementa cuando éste presenta diversidad funcional y de forma particular, cuándo esta diversidad consiste en sordoceguera, dadas las relaciones existentes entre familia y desarrollo comunicativo (primordial durante los dos primeros años de vida, ya que en ese período se produce la adquisición del lenguaje). Como puede desprenderse de lo visto en el capítulo segundo del presente trabajo doctoral, las familias presentan una serie de necesidades cuando reciben la noticia de que uno de sus miembros presenta diversidad funcional, destacando:

- Necesidad de recibir información clara sobre la situación funcional de su hijo.
- Necesidad de conocer cómo tratar a su hijo para conseguir su óptimo desarrollo.

Como se refería en el capítulo segundo de esta tesis, cuando una familia recibe la noticia de la discapacidad de su hijo, generalmente es una experiencia traumática que les genera sentimientos como sorpresa dolor, angustia o conmoción (Robledo, 2011; Rodrigues y Dupas, 2011), sin embargo, si bien es cierto que estos sentimientos difícilmente pueden evitarse, las investigaciones ponen de manifiesto el descontento de los padres con la manera de darles la noticia sobre la discapacidad de su hijo (Núñez, 2007; FEAPS, 2008; GAT, 2011). Así mismo, diversos estudios señalan que la información que reciben los padres sobre la discapacidad de su hijo es poco esclarecedora (Fernandes, 2010) y limitada. Las informaciones recibidas no proporcionaban información suficiente sobre la discapacidad ni tampoco sobre los recursos a los que podían optar en su comunidad (Choi et al., 2011), dejando a la familia llena de ansiedad cuando tiene que hacer frente a la nueva situación (Martins, 2002; Rodríguez y Dupas, 2011).

Las entrevistas con expertos vienen a confirmar esto mismo, constatan el desconcierto de las familias ante la sordoceguera de su hijo:



*Los familiares acuden desbordados, no saben cómo deben tratar a su hijo, se sienten culpables por no ofrecerles los mejores cuidados...pero lo cierto es que nadie les dice cómo pueden hacerlo (experto 1, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

Así mismo, los expertos señalan la influencia negativa que tiene el que los diagnósticos médicos sobre la sordoceguera sean tardíos (en muchas ocasiones pasan años hasta ser diagnosticados, por confundirse con otras patologías o quedar relegada la sordoceguera por otras patologías de salud más acuciantes):

*Hay pocos servicios de información donde la familia pueda acudir, pero además influye que tardan mucho tiempo en acudir a los servicios existentes ya que los diagnósticos médicos sobre la sordoceguera son tardíos, en muchas ocasiones pasan años hasta ser diagnosticados... (experto 2, comunicación telefónica, 3 de febrero de 2015)*

Los expertos reconocen la dificultad que tienen las familias para recibir información sobre cómo atender a la PCS, al no existir apenas servicios de atención para ello:

*Lo primero que demandan las familias es información, no saben cómo deben actuar ante la sordoceguera de su hijo...sería necesario crear un servicio de información para las familias, de cara a que pudieran conocer y comprender la sordoceguera (experto 3, comunicación personal, 9 de septiembre de 2015)*

Esta necesidad de información por parte de las familias es defendida por numerosos autores, como hemos visto. Recordemos a Ballesteros et al. (2006) cuando afirmaban que cualquier discapacidad o problemática en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado. Uno de los profesionales del centro “Santa Ángela de

la Cruz” señalaba la necesidad de dotar de recursos (ampliar), optimizar (establecer criterios eficientes y justos) y protocolizar (cuándo una familia tiene un hijo con sordoceguera, debe saber qué existe y cómo tiene que proceder; actualmente, supone todo un desconcierto). Esta afirmación confirma lo que señalan varios autores, como Choi et. al (2011), al reconocer que las familias no reciben orientación sobre los recursos a los que pueden optar en su lugar de residencia.

Este hecho parece conectar con el siguiente factor detectado que, en este caso, inhibe la autonomía y calidad de vida de la PCS: la sobreprotección familiar. Como señalaban Jaúdenes y Patiño (2003) refiriéndose a los padres de niños con déficit auditivo, la ansiedad combinada con la falta de información, puede desarrollar comportamientos contraproducentes que contribuyen a aumentar las consecuencias de la deficiencia que presentan, siendo la sobreprotección uno de estos comportamientos.

La sobreprotección ha sido detectada tanto en las entrevistas con las PCS como en las mantenidas con los expertos. Los expertos entrevistados señalan que la actitud más frecuente de las familias es justamente la sobreprotección, tratan de tranquilizar a la PCS haciéndole ver que siempre van a estar ellos (u otro familiar) para cubrir todas sus necesidades:

*Las PCS lo pasan muy mal cuando fallecen sus cuidadores porque hasta ese momento no han sido conscientes de cómo iban a tener que vivir a partir de ese momento. Los familiares buscan tranquilizarles diciéndoles que no tiene de qué preocuparse, pero ese momento termina llegando, ya que lo habitual es que los padres mueran antes que los hijos y cuando eso ocurre, la PCS no está preparada para continuar con su vida...  
(experto 1, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Cuando falleció mi padre me sentí muy mal, no solo porque ya no estaba sino porque no sabía cómo iba a vivir a partir de ese momento...desde que murió mi madre, mi padre cuidó de mí, me decía que siempre estaría él para cuidar de mí...(entrevistada F, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

Otro experto apunta que la sobreprotección está relacionada con el nivel formativo de las familias: cuánto más bajo es su nivel formativo, mayor es la sobreprotección que ejercen sobre la PCS y al contrario, a mayor nivel de formación de las familias, menor es la sobreprotección que ejercen sobre la PCS.

No obstante, también advierten que cuando la PCS toma contacto con la asociación, se produce cierta delegación en los profesionales: la familia delega determinadas cuestiones que hasta entonces realizaban ellos con la PCS o incluso, realizan una instrumentalización de los profesionales. Uno de los expertos ponía el ejemplo de una madre que no abordaba temas que le resultaban conflictivos con su hijo alegando que no podía comunicar bien con él, cuando según el experto otras cuestiones más complejas sí se las comunicaba.

Así mismo, esta sobreprotección influye negativamente cuando la PCS comienza a acudir a algún servicio profesional, la familia puede inhibir que la PCS gane en autonomía al no dar continuidad a aquello que se trabaja en el centro con la PCS, y es que, incluso cuando la familia se muestra colaboradora, es reticente a aceptar pautas que favorecen la autonomía de la PCS. Los expertos señalan que una de las principales dificultades es hacer ver a las familias la importancia de que sus hijos sean autónomos, así por ejemplo, una trabajadora del centro “Santa Ángela de la Cruz” reconocía que los usuarios de centro de día, tras el fin de semana (que pasan con sus familias el día completo) retrocedían en aprendizajes que habían adquirido. No obstante, los expertos destacan así mismo que la presencia del técnico inhibe la

sobreprotección de la familia (son menos protectores en presencia de los trabajadores) y uno de los expertos, que había trabajado durante más de 10 años como educador con las PCS y sus familias, reconocía que a medida que transcurría el tiempo, la familia modificaba su actitud de sobreprotección por otra más abierta. Esto pudiera indicar que cuando la familia recibe apoyos y se reconoce otras habilidades para tratar a su hijo, deja de sobreproteger, es decir, quizás la sobreprotección pueda superarse con el apoyo a la familia.

Tal y como recogía López (2008), las consecuencias más negativas de la sobreprotección son:

- Bajo autoconcepto. Las personas que no han tenido la oportunidad de poner a prueba su propia competencia personal, no pueden sentirse satisfechas consigo mismas.
- Falta de desarrollo de aprendizaje en habilidades de autocuidado y otras habilidades.
- Falta de autonomía. Al no haber podido desarrollar bien esta capacidad, viven con miedo a afrontar cualquier tipo de situación que requiera de la misma, por lo que constantemente acuden en búsqueda de la seguridad que le puedan ofrecer otras personas.
- Falta de interés y despreocupación por los asuntos personales. Al estar acostumbrados a que un tercero haga por ellos lo que necesiten, delegan en otras personas sus propias responsabilidades.

Esto último resulta coherente con lo hallado en el trabajo de campo. Uno de los expertos, en alusión a las necesidades no demandadas de las PCS, aludía a la *incapacidad* de estas personas para tomar decisiones y atribuía la misma a que las PCS están acostumbradas a que sus familiares lo hagan por ellas.

Otro de los factores que ha aparecido de forma significativa, tanto en las entrevistas con PCS como con expertos, ha sido el desconocimiento de la lengua de signos por parte de la familia de origen. Los expertos señalaban que la familia habitualmente no conoce la lengua de signos, se comunican con la PCS a través de un sistema de comunicación alternativo que ellos mismos acordaban, consistente fundamentalmente en frases sencillas y gestos convenidos entre las partes, lo cual limita mucho la comunicación. Así mismo, apuntan que si algún miembro de la familia conoce la LS generalmente es la madre, el padre suele adoptar un papel más secundario en lo que respecta al cuidado y a la comunicación con su hijo sordociego.

De las once PCS entrevistadas, solo tres manifestaron que su padre o madre conocía la LS. Incluso en algún caso, los progenitores han llegado a inhibir el que otro miembro de la familia comunicara en LS con el hijo que presentaba sordoceguera (caso de la entrevistada I). La comunicación con la familia era alternativa y, por tanto, más pobre, por lo que la PCS prefería comunicar con otras personas:

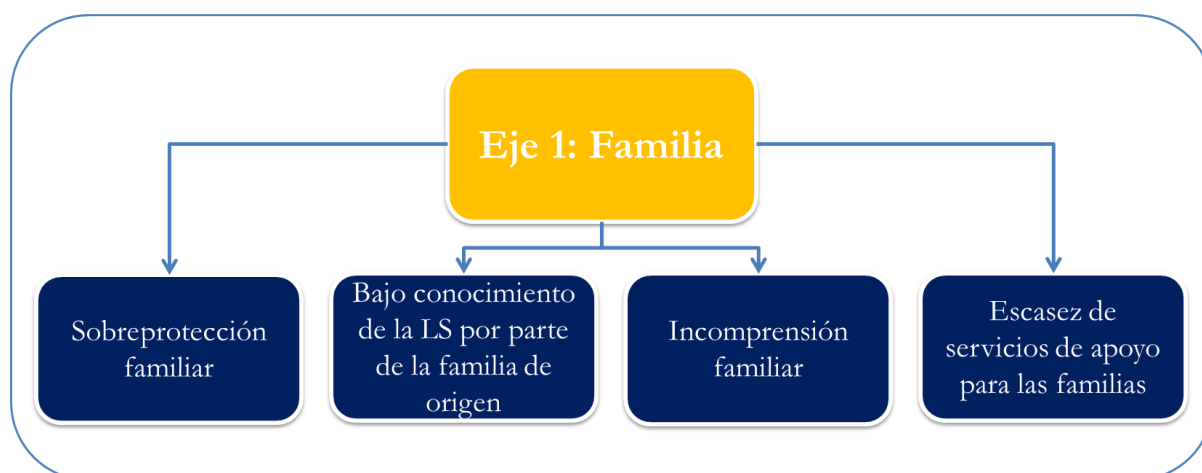
*Mi familia me trata con respeto, nos llevamos bien. Reconozco que mi familia reaccionó tarde...trataron de aprender lengua de signos cuando yo ya era mayor y ya tenía mis amigos, personas con las que me apetecía estar más porque comunicaba mejor con ellos (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

Derivado probablemente de los factores anteriores, existe así mismo, un sentimiento de incompreensión percibido por la PCS por parte de su familia. Hasta tal punto la persona llega a sentirse incomprendida que, según uno de los expertos, las relaciones familiares se llegan a convertir en *caóticas*. Ante situaciones muy comprometidas y delicadas, las PCS no quieren que su familia sepa lo que les está ocurriendo, prefieren que no conozcan sus decisiones porque creen que no van a entender los motivos que han tenido para adoptarlas.

*Tomo mis decisiones yo solo (...) es que no soy tonto, soy inteligente, no tengo ningún problema, si mi madre me dice que no, yo no le hago caso y me voy (...) cuándo le dije que quería ir a ASOCIDE y ella me dijo que no, finalmente hice lo que yo quería, mi madre no entiende lo que es para mí ir a la asociación, a ella lo único que le importa es la subvención y nada más (entrevistado E, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

### Figura 1

*Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con la familia*



Fuente: elaboración propia

Atendiendo a todo lo visto en el apartado puede concluirse que las familias necesitan información y apoyo para comprender y atender a la PCS. Es más que probable que la existencia de un adecuado servicio de atención a las familias de PCS incrementara la autonomía de la PCS. La insuficiencia de apoyos para las familias parece repercutir en una sobreprotección hacia la persona, siendo como se ha visto, una actitud muy frecuente en las familias de las personas entrevistadas. La sobreprotección inhibe la autonomía de la PCS, llevando incluso a que esta se sienta incomprendida por parte de su familia. Resulta así mismo paradójico que las

PCS demanden prioritariamente poder comunicarse de forma efectiva y que la comunicación con sus familiares sea más pobre que con amigos o compañeros, el trabajo de campo ha reflejado que la mayor parte de las familias de las PCS entrevistadas no conocen la lengua de signos, por lo que la comunicación entre ellos es poco fluida y no permite profundizar en los temas de conversación.

### **5.3. Participación social**

En lo que respecta a este eje, de los resultados obtenidos del trabajo de campo destacan los siguientes factores como favorecedores de la autonomía y calidad de vida de la PCS:

- La participación social mejora la autoestima, favorece la inclusión y disminuye la percepción de barreras.
- La participación favorece la autodeterminación de la PCS (elección desde el diseño).
- La interrelación con otras PCS favorece el sentimiento de comprensión en la PCS y la identidad como colectivo.
- Formar parte de la toma de decisiones en lo que se hace supone el empoderamiento de la persona.

La participación social, como se ha referido anteriormente, es al mismo tiempo un medio y un fin

es un instrumento que despliega las capacidades humanas y también un punto de llegada que forma parte de la calidad de vida y de la satisfacción personal, de modo que la participación activa, al permitir a la gente realizar todo su potencial y aportar su mayor contribución a la sociedad también es un fin en sí mismo (Naciones Unidas, 1993, p. 26).

La participación social puede servir de acicate para la mejora de la calidad de vida de las PCS. Ahora bien, para ello la participación ha de ser efectiva, debe democratizarse desde los procesos decisorios que dan lugar a los proyectos (Ander Egg, 2000). La participación debe ser inclusiva y para ello es necesario *ser parte y tomar parte* (García, 2004), debe permitir a la persona identificarse con aquello en lo que decide participar al tiempo que se incorpora libremente a ello, justamente porque lo siente como propio, “no es un formar parte inerte ni es un ser obligado a formar parte” (Sartori, 1993, p. 79).

Del trabajo de campo realizado, como se verá a continuación, se desprende que las PCS mejoran su calidad de vida a través de la participación social, ahora bien, es condición sine qua non para que haya participación, que esta sea democrática (Ander Egg, 2000), que haya opciones de elegir y decidir “la participación implica, por una parte, arraigo, y por otra, posibilidad de elegir entre opciones. Es tanto un elemento de la voluntad, que se activa de forma deliberada y autónoma, como una estructura que lo posibilita” (García, 2004, p. 9).

Las PCS entrevistadas han mostrado una alta motivación para la participación, pero previa sensibilización hacia sus inquietudes e intereses, es decir, se confirman las afirmaciones teóricas de Ardura (2000): “no consiste en programar y ofertarles, sino diseñar desde sus propios criterios y demandas para realmente cubrirlas satisfactoriamente. Sobre todo, en personas adultas, es importante trabajar y diseñar con ellos, atendiendo a su perspectiva y a su visión del mundo” (p. 89).

Se confirman así mismo, los planteamientos que sobre este extremo hacían Schallock y Verdugo (2007), al asegurar que para conseguir la participación efectiva es necesario que los implicados se movilizan de la incertidumbre al interés, del interés al compromiso y del compromiso a la acción/participación.



Hecho este apunte sobre la democratización de la participación, se exponen los resultados de investigación más significativos relacionados con este eje.

De las informaciones obtenidas en las entrevistas se desprende que la participación social mejora la autoestima. Las PCS reconocen sentirse mejor desde que acuden a la asociación, llegando a ser muy explícitos en sus relatos:

*Yendo a ASOCyL me olvidé de todo, sinceramente, ya no me acuerdo de que no veo y que no oigo; todo estaba adaptado a nuestras necesidades... la comunicación, la información, el relacionarme con otras personas y bueno...me he echado a la espalda todo lo malo (entrevistado J, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

*Sí, me gusta mucho realizar actividades con otras PSC, me siento mejor, más yo con mis amigos que con mis padres (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Aquí somos parte fundamental (refiriéndose a la ASOCyL)... no quiero ponerme mal por la asociación; a lo mejor eso -el acudir a ASOCyL- me alarga un poco la vida (entrevistada D, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

*En ASOCyL hay vida...antes me limitaba a estar en casa (...)...sobre todo destaco que tengo ilusión y ganas de vivir, que tengo ganas de que llegue la próxima cita para ir (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Mi vida está aquí (...) podría prescindir de muchas cosas pero no de la asociación (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

*Podría prescindir de todo pero no de la asociación, me hace sentir vivo (entrevistado J, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

*En ASOCyL me escuchan (entrevistada G, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

Tal y como señalaron los expertos, las entrevistas con las PCS confirmaron que su mayor demanda se centra en poder comunicar y en relacionarse, siendo ambas cuestiones cubiertas cuando acuden a la asociación. En este entorno, *su entorno*, pueden contar lo que les preocupa, lo que viven y compartir con otros iguales sus inquietudes, identificarse con lo que a otros les pasa, etc. La asociación favorece su interrelación con otros sujetos:

*¡Me encanta realizar actividades con otras PSC! ¡Me encanta ir a la asociación, nuestra asociación! (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Con las PCS me siento más apoyada, más acompañada; las personas sordas son más independientes y aquí forzosamente se tienen que apoyar unos a otros porque tienen muchas más dificultades; aquí me siento más arropada (entrevistada G, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

*Para eso está la asociación, para estar todos juntos, para relacionarnos (entrevistada G, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

y, por tanto, también su inclusión:

*Si no existiese la asociación viviríamos completamente aislados (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*En ASOCyL todo el mundo está pendiente de ti (...) me siento totalmente integrado (entrevistado H, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

*En ASOCyL estoy bien integrada (entrevistada I, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

Otro de los factores que se ha detectado con el trabajo de campo es que la participación disminuye la percepción de barreras. Las PCS refieren significativamente que perciben menos barreras desde que acuden a la asociación:

*Cuando acudo a ASOCyL no siento limitaciones, solo disfruto de todo lo que puedo hacer (entrevistado H, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

*Desde que acudo a ONCE y ASOCIDE no percibo tantas barreras (entrevistado E, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

*ASOCyL me ha permitido conocer las noticias, utilizar los medios de comunicación, asisto a un curso de dibujo del centro cívico (dibujo cómic), estoy realizando talleres de manualidades, viajes, ...sobre todo destaco que tengo ilusión y ganas de vivir, que tengo ganas de que llegue la próxima cita para ir. Aquí siento que puedo conseguir todo (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

Un elemento destacable que ha aparecido de forma sistemática en las entrevistas ha sido que la participación favorece la autodeterminación de la PCS (la elección de las actividades se realiza desde el diseño):

*En la asociación se hace lo que dicen los sordociegos (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

Las PCS valoran muy positivamente el elegir y decidir cada actividad que se hace. Muestra de ello son, por ejemplo, las asambleas temáticas que realizan cada cierto tiempo. El proceder para realizar estas actividades es que los socios propongan temas que les interese conocer en mayor profundidad, una vez propuestos, se someten a votación y se elige el tema que más ha sido votado. Con esta democratización sobre lo que se hace se consigue la implicación, satisfacción y participación de la persona. Se constata lo que señalaba Ander Egg (2000) en alusión a la necesidad de sensibilización/motivación para conseguir la participación efectiva

De ahí la importancia de esta primera fase que denominamos de sensibilización (...) o lo que es lo mismo, hacer que la gente comprenda que la cultura y la participación en la vida social son aspectos que conciernen a la propia vida, no tanto como saberes o simples relaciones sociales, sino más bien como formas de existir y situarse en el mundo. (...) Ningún proceso de sensibilización/motivación se desarrolla en abstracto. (p. 298)

Otro de los interrogantes que ha orientado la investigación ha sido si la interrelación con otras PCS favorecía una identidad como colectivo y si dicha identidad colectiva favorecía una mejora en su calidad de vida. La respuesta a este interrogante en base al trabajo de campo realizado sería positiva. A excepción de un solo entrevistado, todos las PCS manifestaban, por un lado, reconocerse en ese otro que vive una situación similar a la suya y al mismo tiempo, ese reconocimiento les reportaba bienestar, al sentir que hay otras personas que viven lo mismo, que tienen los mismos problemas y preocupaciones y que esas inquietudes, a su vez, son distintas a las que viven los otros. Esta constatación empírica nos remite nuevamente a lo teórico, en este caso, a lo visto sobre identidad en el capítulo sobre el marco teórico conceptual. Tal y como señala Funes (1997), “cada ser humano construye su identidad incorporando la imagen de sí mismo que le devuelven los ‘otros’, que al reaccionar de manera estructurada ante sus acciones, le reconocen como ‘un’ sujeto singular” (p. 4). Ahora bien, no cualquier “otro generalizado” (Mead, 1999) tiene capacidad para perfilar la imagen del sujeto sino un otro muy

concreto, un grupo con unos perfiles muy determinados, un “círculo de reconocimiento” (Pizzorno, 1989), que actúa como referente prioritario en la construcción de la identidad, puesto que el reconocimiento mutuo entre individuos y grupo asegura la copertenencia entre la identidad individual (representada por el sujeto) y la identidad colectiva (representada en el grupo).

Siguiendo a Funes (1997), que a su vez, se basa en Pizzorno (1989), el círculo de reconocimiento, pues, desempeña una doble función:

Por un lado, propone una identidad colectiva (unos valores, determinada concepción del mundo y unas prácticas sociales en concordancia).

Por otro lado, otorga seguridad, dado que los miembros, al comunicarse entre sí, devuelven a cada uno una imagen de sí mismos reconocible y singular, que les permite percibirse como ‘miembro’ del grupo. (Funes, 1997, p. 8)

Esto es justamente lo que parece reportarles la relación con esas otras personas, que viven y ven el mundo de una manera similar a la suya:

*Tengo muchas ganas de venir siempre y me gusta las bromas que hacen, me gusta contarles mis problemas, mis alegrías también...(entrevistado H, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

*Las actividades las sigo bien y son muy positivas todas. Se me hace muy largo de viernes a lunes sin venir a la asociación (entrevistado J, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

Otro de los factores detectados en torno a la participación es que el asociacionismo les permite desarrollar su empoderamiento personal. El acudir a la asociación les ha abierto a un mundo nuevo, son más conscientes de la realidad, de sus derechos. Reconocen que al participar

en la asociación *se sienten más ellos mismos*, todos los entrevistados coincidían en señalar un cambio tremendamente positivo en sus vidas a raíz de comenzar a participar en la asociación:

*¡Me encanta realizar actividades con otras PCS! ¡Me encanta ir a la asociación, nuestra asociación! (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Sí, me gusta mucho realizar actividades con otras PCS, me siento mejor, más yo con mis amigos que con mis padres (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

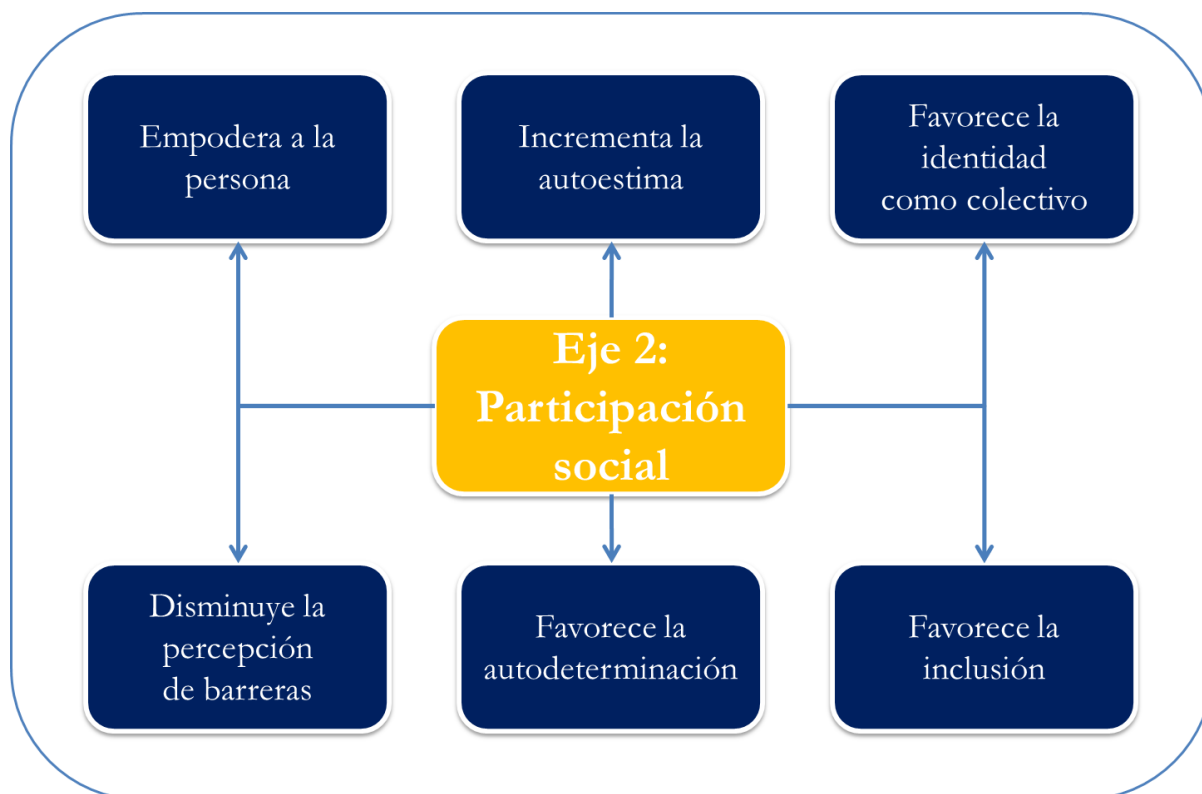
*Mi vida está aquí, podría prescindir de muchas cosas pero no de la asociación (...) en la asociación se hace lo que dicen los sordociegos (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

*Desde que acudo a la asociación hago cosas que jamás pensé que conseguiría hacer...es un sueño (entrevistada I, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

*Desde que acudo a la asociación, exijo que me den información, porque ahora sé que tengo derecho a recibirla (entrevistada G, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

**Figura 2**

*Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con la participación social*



Fuente: elaboración propia

Las entrevistas con las PCS han permitido confirmar varias cuestiones importantes en torno a la participación, que permiten responder a algunos de los objetivos e interrogantes de investigación vistos en el capítulo anterior. Los resultados obtenidos de las entrevistas fueron abrumadores, ya que en los once entrevistados se pudo concluir que la participación social mejora su autoestima, favorece la inclusión y disminuye la percepción de barreras; así mismo, en diez de los once entrevistados se obtuvieron resultados que indicaban que la interrelación con otras PCS, favorece el sentimiento de comprensión en la PCS y la identidad como colectivo. En último lugar, se detectó en nueve de las once personas entrevistadas que el formar parte de la toma de decisiones en lo que se hace, favorece el empoderamiento de la persona.

Por todo ello parece que puede concluirse que la participación social incrementa la autonomía y calidad de vida de las PCS. Si bien, para que todo esto tenga lugar es necesario

que la participación parta de la autodeterminación, que se haga lo que las PCS quieren hacer y no que se diseñe sin tener en cuenta lo que demandan. A continuación nos detendremos en el diseño y acceso a recursos y podrá comprobarse como la autodeterminación es nuevamente factor fundamental para que los recursos consigan ser eficientes.

#### **5.4. Diseño y acceso a recursos**

Del trabajo de campo realizado, en cuanto al diseño de recursos, han destacado los siguientes factores:

- Diseño adaptado a las características específicas de la persona (no bastan adaptaciones genéricas, para todos igual).
- Falta de atención a la diversidad funcional de la PCS (destaca la ausencia de adaptaciones en la etapa escolar).
- La expectativa de atención de la PCS se centra en el acompañamiento y el aprendizaje y no en la prestación directa.
- Insuficiente disponibilidad de servicios y apoyos técnicos cuándo se necesitan.

En cuanto al diseño de recursos cabe destacar, en primer lugar, que puesto que la sordoceguera es una discapacidad específica y heterogénea, no bastan servicios genéricos, para todos igual, requiere de servicios capaces de adaptarse a dicha heterogeneidad, dando respuesta a todas las formas en que ésta puede presentarse. Así mismo, parece oportuno traer a colación lo visto en el capítulo sobre normativa, ya que la creación de recursos se promueve en gran medida tras el reconocimiento de derechos, por tanto, es importante valorar la influencia que la normativa tiene sobre la creación y el diseño de los recursos.



La primera constatación es que existen escasos recursos dirigidos a PCS, esta escasez parece apoyarse en varios aspectos: en la escasa regulación que existe sobre sordoceguera, en la omisión de la sordoceguera en determinadas normas donde debiera contemplarse, por ejemplo, en la *Orden PRE /1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad (BOE nº 140, de 13/06/2006)*, se recogen las adaptaciones necesarias para que las PCDF puedan realizar en igualdad de condiciones las pruebas selectivas, contemplándose la concesión de un tiempo adicional para la realización de los ejercicios correspondientes en función del tipo de discapacidad que se presente. Sería oportuno y necesario encontrar referencia específica a las personas con sordoceguera y sin embargo, no es así (sí se recogen los tiempos adicionales para personas ciegas y personas sordas, pero no sordociegas). En otras ocasiones, pese a que sobre el papel existe el derecho, en la práctica no se accede al recurso, como por ejemplo, en la *Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (BOE nº 240, de 05/10/2011)*, que recoge la atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad como principio rector de la ley y alude al derecho a la no discriminación y a la información: accesibilidad y sin embargo, las PCS no pueden hacer efectivo el derecho a la información y accesibilidad a la misma ya que, desde el ámbito público, no existen a disposición de estas personas intérpretes que hagan efectivo este derecho (en la práctica, estas personas recurren a organizaciones del tercer sector para poder contar con un intérprete que les acompañe a las consultas médicas). Esto se refleja perfectamente en una de las entrevistas mantenidas:

*Yo tengo derecho a tener un intérprete para poder comunicarme pero en realidad hay muy pocos intérpretes y no siempre están disponible cuando lo necesitas; (...) pienso que si un intérprete no está disponible, tienen que buscar otro (entrevistada F, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

No obstante esta insuficiencia de recursos señalada, cabe destacar que se han producido avances significativos en este sentido, como la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE nº 299, de 15/12/2006), ya que dicha norma recoge el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia como derecho subjetivo. Recordemos que en esta ley aparece la figura del asistente personal, como profesional que colabora con la persona en situación de dependencia posibilitando que ésta disfrute de una vida independiente, promocionando su autonomía personal, siendo este recurso uno de los más solicitados por las PCS<sup>32</sup>. Todo ello supone un avance, no obstante, insuficiente para cubrir las necesidades de atención de la PCS.

Como se ha visto, la red de atención a las PCS es insuficiente y esta atención es prestada tal y como se ha visto en el capítulo tercero de este trabajo fundamentalmente por el Tercer Sector, ocurriendo en España lo mismo que se señala que ocurre en toda la UE, tal y como señala Jarrold (2014) incluso

en los estados en los que el acceso a bienes y servicios es un derecho legal se dejará en gran medida en manos de las ONG, de organizaciones de voluntarios y de las familias, para tratar de garantizar que los servicios se prestan a la persona sordociega. (p. 43)

---

<sup>32</sup> El 100% de los asociados de ASOCyL han elegido la prestación de asistente personal como recurso reconocido en materia de dependencia.

Relacionado con el anterior, otro factor que explica la escasa red de recursos que existe para PCS es la escasa visibilidad y el desconocimiento que se tiene sobre este colectivo. Hasta tal punto esto es así que las PCS refieren que cuando tienen contacto con personas normoyentes, éstas piensan que una persona con sordoceguera es sorda o ciega, lo cual es en sí mismo indicativo del desconocimiento que la sociedad tiene de este colectivo:

*La gente no sabe quiénes somos. Cuando descubren que eres una PSC se sorprenden mucho, ya que normalmente la gente piensa que o eres sordo o eres ciego. Cuando hablas a las personas de la asociación, piensan que es una asociación para personas sordas y para personas ciegas...Es necesario que nos conozcan (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

De las entrevistas mantenidas con expertos sobresale otro factor que atañe directamente al diseño y acceso a recursos, se trata de la falta de coherencia entre los requisitos normativos y las características de las PCS. Sirve para ilustrar este aspecto la regulación normativa sobre la acreditación de los servicios de promoción de la autonomía personal en Castilla y León. Uno de los trabajadores de ASOCyL relataba las dificultades de la sede de la asociación para obtener dicha acreditación debido a no reunir los requisitos de accesibilidad desde el punto de vista arquitectónico, que carecen de sentido para las PCS, ya que si bien esta adaptación tiene sentido para personas con limitaciones motóricas, una PCS no solo no necesita de esta adaptación, sino que puede convertirse en un obstáculo para su desenvolvimiento. Este ejemplo viene a confirmar el primero de los factores aquí reflejados: no bastan las adaptaciones genéricas para todos igual. Otro ejemplo que sirve para ilustrar esta constatación lo encontramos en los requisitos para ser afiliado de FOAPS-ONCE. Para poder ser afiliado de esta organización y, por tanto, tener acceso a los servicios que ofrecen para PCS, es necesario tener un porcentaje determinado de discapacidad visual, existiendo PCS que aun teniendo un resto visual superior al establecido, presentan grandes dificultades en el día a día debido a la combinación de esta

pérdida con la discapacidad auditiva y, sin embargo, quedan excluidas de esos recursos. Si las administraciones y organizaciones de PCS tomaran como referencia que la sordoceguera debe definirse por la situación funcional de la persona, producida por la combinación de ambas pérdidas<sup>33</sup>, este tipo de situaciones no podrían producirse. Ello avala las recomendaciones internacionales sobre la definición de sordoceguera, indicando que sería mejor determinar el acceso a los recursos por la afectación de la combinación de pérdidas sensoriales y no por el grado en sí.

De las entrevistas a expertos, así como, a las PCS se desprende que los recursos no están adaptados a sus características personales impidiendo su uso o incluso, aún peor, resultando éste contraproducente:

*Me ofrecían actividades (en relación a su experiencia en ONCE) en las que no podía participar, yo no podía aprender braille, por ejemplo, entonces lo que hacía era agobiarme aún más (entrevistado J, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

*Mi participación es menor (en relación a la asociación de sordos), ya no voy a conferencias porque apagan la luz y yo no puedo seguirla, necesitaría más luz. (entrevistada K, comunicación personal, 14 de diciembre de 2015)*

---

<sup>33</sup> Definición defendida por la DbI, FESOCE, ASOCIDE, ASOCyL, etc. Para mayor profundidad en el tema, se sugiere revisar lo visto en los capítulos I y III del presente trabajo.

Puede resultar paradójico que en el ámbito escolar esta falta de adaptación ha sido sobresaliente. La inexistencia de apoyos ha sido reconocida por la inmensa mayoría de los entrevistados. Nueve de las once PCS manifestaron que no tuvieron ninguna adaptación en su etapa escolar:

*Allí ni siquiera aprendía a leer ni a escribir....mis iguales me abandonaban, yo era para ellos el pesado -en relación a su experiencia en el colegio para personas sordas- (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

*Fue una mala experiencia para mí...allí no aprendí a leer ni escribir –en relación a su experiencia en el colegio para personas sordas- (entrevistada D, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

*Mi experiencia en el colegio fue negativa, no tenían en cuenta que yo no era como los demás – en relación a su experiencia en el colegio para niños normoyentes- (entrevistado E, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

Conectado con lo que se refería en el eje anterior, sobre la elección de la PCS desde el diseño de las actividades, se responde ahora a otro de los interrogantes planteados. En lo que respecta a la atención, la PCS busca más el acompañamiento y el aprendizaje que la prestación directa, el objetivo que persigue la PCS es hacer lo que sea capaz de hacer (aunque necesite apoyo para ello), dicho de otro modo, demanda que se le apoye para desarrollar sus capacidades y no que se le den servicios que las nieguen o las anulen. Muestra de ello son los relatos de los entrevistados:

*Tenemos muchas dificultades para utilizarlos y es una pena, porque nosotros a veces solo necesitamos que nos lo enseñen una vez o las primeras veces, pero en el momento que ya sabemos usarlos, podríamos hacerlo solos (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Yo quiero hacer todo aquello que sea capaz de hacer, pero hacerlo yo y si necesito que me enseñen, pues que en eso consista la ayuda, en enseñarme no en hacerlo por mí (entrevistado E, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

*Yo puedo hacer cosas y quiero hacerlas, no que las hagan por mí (entrevistado C, comunicación personal, 5 de mayo de 2015)*

De las entrevistas a expertos, así como, a las PCS se desprende la importancia de posibilitar que la PCS ejerza su derecho de autodeterminación desde el diseño de recursos para conseguir realmente una buena calidad de vida, no se trata de programar y ofertar (Ardura, 2000) sino de diseñar partiendo de la demanda de la PCS. Si bien, conviene matizar que no solo debe atenderse a la demanda de la persona, puesto que no toda demanda es una necesidad ni toda necesidad es demandada, debiendo en todo caso responder a las necesidades de la persona, demandadas o no. Tras la visita al centro de Salteras, se pudieron constatar los beneficios de la autodeterminación en la elección de lo que se hace, así como, de seguir una metodología centrada en la persona y en llevar a cabo una intervención integral e integrada: todos los trabajadores del centro participan indistintamente en unas y otras actividades, todos conocen la LS y actualizan quincenalmente las actividades a realizar con cada PCS, en función de sus preferencias y avances.

Destaca también (por su incidencia negativa en este caso) en la autonomía e inclusión de las PCS la no disponibilidad de los servicios y apoyos cuándo se necesitan. Tres de los once

entrevistados refirieron esta dificultad, no obstante, cabe destacar que el acceso a estos recursos está supeditado a estar asociado, por lo que es muy probable que las PCS que no estén asociadas tenga una dificultad aún mayor, cuando no total, de acceder a los servicios cuando lo necesiten:

*¿De qué me sirve tener derecho a un intérprete si no siempre que lo necesito está disponible? Además, tengo que solicitarlo con mucha antelación y a veces surgen cosas y claro, lo necesito rápidamente (entrevistada F, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

### Figura 3

*Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con el diseño y acceso a los recursos*



Fuente: elaboración propia

El diseño de recursos debe partir del diagnóstico de necesidades de la PCS y en el mismo, debe colaborar la propia PCS. Se deben contemplar las capacidades y las expectativas de la persona. El trabajo de campo nos indica que la PCS busca más el acompañamiento y la instrumentalización que la prestación directa (busca desarrollar sus capacidades). Se constata así mismo la necesidad de que se atienda a sus características personales a la hora de diseñar

los recursos y que la normativa se desarrolle lo necesario para dar un soporte de derecho en su acceso.

## 5.5. Ayudas técnicas y TIC

Del trabajo de campo realizado, en lo que respecta a este eje, destacan en importancia los siguientes factores:

- Importancia de la adecuación de los productos de apoyo a las necesidades específicas de las PCS: luminosidad, contraste, fondo...
- El manejo y uso de las TIC es sencillo para la PCS, favorece el acceso a la información, así como la comunicación, receptiva y expresiva. Las TIC les proporcionan libertad.
- Bajo conocimiento de la PCS sobre los productos de apoyo.
- Las TIC tienen un elevado coste económico que dificulta el acceso a las mismas.
- El conocimiento y uso del bastón guía<sup>34</sup> favorece el desplazamiento, incluso en condiciones adversas.

Como se ha visto a lo largo de las entrevistas, la mayor demanda de la PCS se centra en la comunicación, no solo en su sentido expresivo, sino también receptivo. En este sentido, las PCS destacan de forma abrumadora el impacto que las TIC han tenido en sus vidas, como

---

<sup>34</sup> El bastón guía es una ayuda técnica, consistente en una vara delgada con una empuñadora de goma, normalmente de color blanco, siendo identificado su uso (nacional e internacionalmente) con las personas invidentes. El uso de este bastón sirve para que las personas invidentes o con graves limitaciones visuales puedan desplazarse autónomamente y, al mismo tiempo, para que otras personas puedan reconocer sus limitaciones visuales (de ahí que generalmente sean de color blanco, para facilitar su identificación como personas que no pueden ver).



medio a través del cual recibir información y comunicar con otras personas (el 100% de las PCS conocen las TIC y las valoran positivamente), confirmándose las palabras de Cabero, et al. (2003), cuando señalaban el potencial de las nuevas tecnologías para “aumentar sus posibilidades de relacionarse con el entorno y mejorar de esta forma su calidad de vida, afectiva, personal, emocional, laboral y profesional” (p. 15-16).

*Las TIC han significado mi apertura a la información (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Yo ya no podría vivir sin ellas (en relación a las TIC) (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Con la telelupa puedo hacer cosas que hace un tiempo era impensable para mí que pudiera hacerlas (entrevistada I, comunicación personal, 10 de diciembre de 2015)*

Como ocurre con el resto de aprendizajes, la funcionalidad de las TIC como herramientas que pueden posibilitar una mayor autonomía a la PCS va a depender de que esta tecnología tenga en cuenta los sistemas comunicativos que la persona utilice, es decir, las TIC pensadas para personas que se comunican a través del lenguaje convencional, no son válidas para las PCS que no tienen como sistema comunicativo la lengua oral. En el caso de las personas que padecen síndrome de Usher tipo I, caracterizado como se ha visto por la deficiencia auditiva severa y la pérdida visual gradual y, por tanto, sin dominio de la lengua oral ni la lectoescritura, se hará necesario que los medios que utilicen tengan en cuenta estas diferencias comunicativas. Por el contrario, si estos medios no las contemplan ocurre lo que señalan Pousada y Pintos (2012):

la falta de accesibilidad en las aplicaciones deja excluido del manejo de las TIC al colectivo de personas con diversidad funcional, lo que incrementa su dependencia de otras personas para la realización de cierto tipo de tareas, así como su aislamiento social. (p. 31)

En cuanto a las necesidades de las personas que padecen síndrome de Usher tipo I, para hacer uso de las TIC, destacan las siguientes: es necesaria cierta distancia entre la persona y la pantalla (superior a la que habitualmente tiene una persona sin problemas visuales, debido a que las personas con síndrome de Usher tipo I tienen un visión en *cañón de escopeta*<sup>35</sup>), mayor contraste de colores entre figura y fondo, elementos gráficos de gran tamaño y cuanto mayor es la restricción visual, más dependen de que exista un acceso táctil a la información.

La adaptación adecuada de la luminosidad influye en el desempeño de cualquier tarea, de hecho, este factor es uno de los que más dificulta, incluso inhibe, la realización de tareas (nueve de los once entrevistados así lo señalan). Este factor limitante aparece tanto en el ámbito doméstico (necesidad de tener la luz adecuada en la vivienda), así como, en el ámbito público: dificultades para salir a la calle de noche, para participar en determinadas actividades por no tener la luz necesaria para ellos, etc.

*Necesitaría mejor iluminación en mi casa, eso me permitiría desenvolverme mejor a la hora de cocinar, de limpiar, ...de todo (entrevistada G, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

*Yo solo necesitaba mayor iluminación para poder coger el autobús por la noche y el ayuntamiento me lo negó (entrevistada F, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

*Me gustaba salir de noche pero he dejado de hacerlo porque no tengo la iluminación que necesito (entrevistada K, comunicación personal, 14 de diciembre de 2015)*

<sup>35</sup> La visión en escopeta, propia del síndrome de Usher tipo I, se caracteriza por la falta de agudeza visual, reduciendo la visión a un porcentaje muy bajo del campo total.

Las TIC son valoradas muy positivamente por las personas entrevistadas, de los once entrevistados, diez de ellos las utilizan habitualmente y tienen internet en sus viviendas. En cuanto a los productos de uso favorito, destacan la Tablet y el IPod (probablemente por la resolución y contraste de las pantallas). Nuevamente no encontramos datos desagregados sobre PCS (en este caso, sobre el uso que hacen de las TIC) pero sí hay datos que indican que las personas con discapacidad sensorial son las que más productos de apoyo emplean, alcanzando un porcentaje del 77% según el II Informe Tecnología y Discapacidad publicado por fundación Adeco en 2013<sup>36</sup>.

Las PCS definen las TIC como su *apertura* al mundo, les permite recibir información, no solo contactar con otros (comunicación inter e intrapersonal; ocho de los once entrevistados destacan que las TIC les permite acceder a la información y mejora su comunicación). Les ayuda en su comunicación con otras personas, particularmente con las no conocedoras de la lengua de signos, se comunican haciendo uso de las Tablet, de vídeo-llamadas, mensajes de texto, etc.

*Ya no podría vivir sin internet. He aprendido muchas cosas, muchas recetas que no conocía, por ejemplo. Puedo hablar con amigos, hacemos vídeos y así si necesitamos cambiar la hora a la que hemos quedado o cualquier otra cosa, podemos hacerlo. Antes era imposible (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

Diez de once de los entrevistados considera que las TIC pueden favorecer la inserción laboral de las PCS. Para la mayoría de las PCS entrevistadas, el uso de las TIC es sencillo (ocho de once así lo señalan) y a una aplastante mayoría, les proporciona libertad (diez de once). A continuación se exponen algunas afirmaciones sobre ello, particularmente significativas:

---

<sup>36</sup> El informe basa sus conclusiones en una encuesta realizada a 500 personas con discapacidades físicas, sensoriales (auditivas o visuales), intelectuales y psíquicas residentes en España.

*Las TIC han significado mi apertura a la información (entrevistado B, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Puedo buscar información sola, únicamente con internet y mi móvil (entrevistada A, comunicación personal, 27 de enero de 2015)*

*Las TIC me dan libertad (entrevistada F, comunicación personal, 9 de noviembre de 2015)*

*Las TIC resuelven dudas de forma inmediata (entrevistada G, comunicación personal, 19 de noviembre de 2015)*

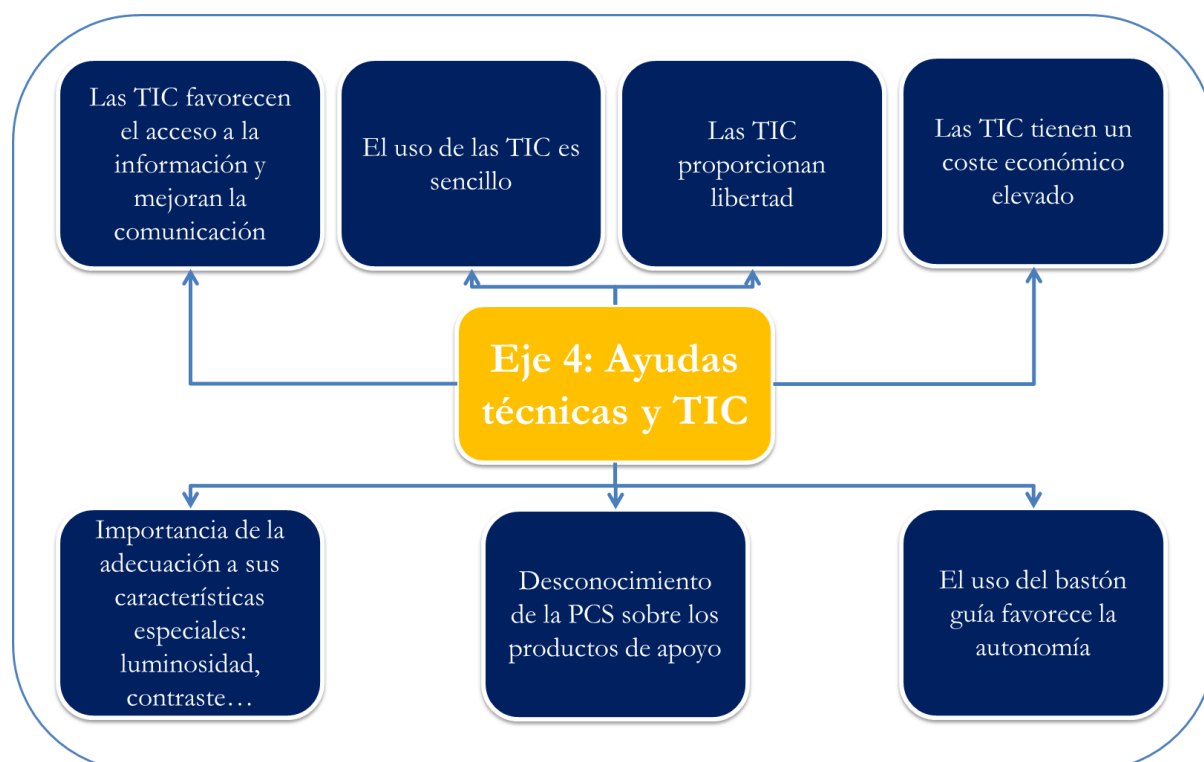
Como aspecto negativo, destaca el precio de estos productos (todos los entrevistados refirieron que el precio de las TIC es muy elevado). Los expertos señalan, así mismo, como aspecto negativo, el desconocimiento que tiene la PCS sobre los productos de apoyo que existen y el que no tienen conciencia de que determinadas limitaciones pueden eliminarse/rebajarse con apoyos técnicos (esta falta de conocimiento se concreta en la no demanda). Todo ello viene a confirmar que la información sobre la tecnología de apoyo es imprescindible, ya que el desconocimiento de la existencia de un producto impide que la persona pueda beneficiarse de las ventajas que dicho producto podría aportar.

Tal y como se defiende en este estudio, el entorno debe adaptarse a cada persona y poder dar respuesta a la diversidad de todos y cada uno. No obstante las potencialidades que las TIC tienen para la participación e inclusión de las PCS, es necesario señalar también las deficiencias que existen en este aspecto, ya que tal y como señala la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020, entre los obstáculos que limitan la adaptación del entorno a las personas con discapacidad destacan, entre otros factores, la ausencia de información y la limitada accesibilidad a las TIC para las personas con diversidad funcional.

El resultado en cuanto al uso del bastón guía resulta paradójico. Solo tres de las once personas entrevistadas lo utilizan habitualmente. La valoración que hacen las personas usuarias sobre el bastón-guía es muy positiva, les permite desplazarse en condiciones adversas (por ejemplo, les permite salir de noche, siendo muy difícil la movilización sin luz para una PCS). Sin embargo, pese a la valoración tan positiva de aquellos que lo utilizan, existe una reticencia por parte de las personas que padecen síndrome de Usher tipo I a utilizar el bastón-guía, reticencia que ha sido percibida por los profesionales, quienes sospechan que al negarse a su uso, lo que busca la persona con síndrome de Usher tipo I es no significarse como persona con limitaciones visuales, ya que les cuesta aceptar la limitación visual (no así la auditiva, que se manifestó en el nacimiento o durante los primeros años de vida).

#### Figura 4

*Factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de la PCS, relacionados con las ayudas técnicas y las TIC*



Fuente: elaboración propia

Atendiendo a los resultados obtenidos parece poder concluirse que las TIC mejoran la calidad de vida de las PCS. Las PCS destacan muy positivamente el impacto que las TIC han

tenido en sus vidas, particularmente como medio a través del cual recibir información y comunicar con otras personas (todas las PCS entrevistadas conocen las TIC y las valoran como algo extraordinario), si bien, como aspecto negativo destacan su elevado coste económico.

Para muchas de las PCS el problema para realizar una tarea o participar en alguna actividad responde a la falta de luminosidad (o a una inadecuada luminosidad), por lo que es una adaptación que debe tenerse en cuenta cuando se piense en alguna actividad o dispositivo para PCS. El bastón-guía mejora la movilidad y seguridad en la deambulación de la persona que lo utiliza, si bien, el porcentaje de personas que lo utilizan es bajo, probablemente por negar su condición de doble discapacidad, como apuntan los expertos.

## CONCLUSIONES

Tal y como se ha reflejado a lo largo de esta tesis, el origen de la misma parte del descubrimiento de una realidad que, a priori, se habría imaginado de manera diferente. No todas las PCS son igual de dependientes para la realización de las ABVD y dicha diferenciación en el desempeño no podía explicarse únicamente con el diagnóstico de salud, es decir, existen PCS que a igual afectación sensorial, presentan diferentes grados de autonomía. Ante la insuficiencia explicativa de la deficiencia sensorial para determinar el grado de autonomía que puede alcanzar la PCS, parecía oportuno interrogarse acerca de los factores que favorecen la autonomía e inclusión de las PCS.

De este modo quedaba definido el principal objetivo de estudio, que era descubrir qué factores sociales, familiares y tecnológicos influyen en la adquisición de la autonomía y calidad de vida de las personas con sordoceguera, ahora bien, ¿de qué manera descubrirlos? Para conseguir conocer dichos factores, se ha planteado un enfoque epistemológico constructivista, puesto que se parte de la premisa de que el mundo social solo puede conocerse desde dentro, para lo cual hace falta sumergirse en la realidad de las personas que lo viven y comprender así su funcionamiento. Es por ello que se ha seguido una metodología cualitativa, teniendo como principal técnica de investigación la entrevista cualitativa o en profundidad para, a través del discurso de la PCS, comprender cómo vive y a partir de esta comprensión, detectar los factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de estas personas. En base a los resultados de investigación obtenidos, recogidos en el capítulo anterior, puede concluirse que el trabajo realizado ha permitido detectar varios factores que favorecen e inhiben la autonomía y calidad de vida de las PCS.

**Tabla 9**

Factores que favorecen/inhiben la autonomía y calidad de vida de las PCS

| FACTORES QUE FAVORECEN LA AUTONOMÍA Y LA CALIDAD DE VIDA  | FACTORES QUE INHIBEN LA AUTONOMÍA Y LA CALIDAD DE VIDA   |
|---|--|
| Participación social (mejora la autoestima, favorece la inclusión y disminuye la percepción de barreras)        | Sobrepotección familiar  |
| Interrelación con otras PCS (favorece el sentimiento de comprensión en la PCS y la identidad como colectivo)    | Inadaptación de los lugares (particularmente, la falta de luminosidad)   |
| Formar parte de la toma de decisiones en lo que se hace (empoderamiento de la persona)                          | Incomprensión familiar   |
| Acceso a la información   | Sentimiento de infravaloración   |
| Comunicación efectiva (mejora y desarrollo de habilidades y sistemas de comunicación)                           | Falta de adaptación a las características de las PCS en la etapa escolar   |
| Adaptación en función de las características de la persona (no bastan adaptaciones genéricas, para todos igual) | Escaso conocimiento técnico-profesional y diagnósticos insuficientes que permitan el avance de tratamientos y la visibilidad de las necesidades              |
| Manejo y uso de las TIC (favorecen la comunicación, receptiva y expresiva)                                      | Insuficiencia de profesionales expertos dedicados a la sordoceguera  |
| Importancia del sistema de comunicación de la familia de origen (el que conozcan y favorezcan el uso de la LS)  | No disponibilidad de los servicios y apoyos técnicos cuándo se necesitan   |
| Conocimiento y uso del bastón guía (favorece el desplazamiento, incluso en condiciones adversas)                | Escasez de servicios de apoyo para las familias de las PCS (necesarios para la comprensión de la sordoceguera, capacitación para su adecuado tratamiento...) |

Fuente: elaboración propia

Como se ha recogido al inicio del presente trabajo, para lograr conocer estos factores, se han seguido diferentes fases de estudio: aproximación exploratoria a la sordoceguera, descripción teórico conceptual del objeto de estudio, revisión normativa sobre diversidad funcional, trabajo de campo y discusión y análisis de resultados. Todo ello ha permitido conocer en mayor profundidad la temática y llegar a establecer determinadas conclusiones sobre la misma.

En primer lugar, fruto del estudio exploratorio de la sordoceguera, se puede concluir que la misma es una discapacidad única (las PCS utilizan el sentido del tacto para comunicarse, siendo



ello en sí mismo algo excepcional) y heterogénea, en cuanto a las causas que la originan y el momento en que se presenta, factores que a su vez, determinan los sistemas de comunicación de la persona así como sus aprendizajes, iniciales y posteriores. Atendiendo a esta especificidad de la sordoceguera, se constata la necesidad de profesionalizar la respuesta a sus necesidades, lo cual requiere de estudios específicos sobre la materia (muy escasos hasta ahora) y de profesionales con un conocimiento técnico-profesional que permitiera mejorar su atención.

Como es sabido, en gran medida, la creación de recursos se produce tras el reconocimiento de derechos, por tanto, para conocer y entender la atención que reciben actualmente las PCS era necesario llevar a cabo una revisión normativa, de la que se desprenden varias cuestiones. La primera cuestión que puede concluirse tras esta revisión normativa es que las referencias legales sobre sordoceguera son pocas y recientes, lo cual refleja a su vez la escasa visibilidad y el desconocimiento que sobre este colectivo se tiene (las referencias explícitas a las PCS son excepcionales). La segunda cuestión que conviene destacar es que, al margen de la poca visibilidad de la PCS en la normativa, existen normas donde debiera aparecer reflejada expresamente y no lo hace, siendo este el caso de todas aquellas normas donde se alude a la especificidad de discapacidades y esta discapacidad no aparece recogida. La tercera cuestión a concluir es que, si bien en determinadas normas se reconoce un derecho, en la práctica ese derecho no se está garantizando y haciendo efectivo. Puede concluirse, así mismo, que la escasa presencia de la PCS en la normativa es indicativa de la escasa visibilidad que estas personas tienen como colectivo y ello, a su vez, se apoya en la falta de datos sobre las PCS: España no cuenta con un censo ni datos oficiales sobre el número de PCS existentes (como se ha referido anteriormente, algunos manuales establecen por estadística comparada la estimación de 15 personas afectadas por cada 100.000 habitantes). El no conocer el número de personas afectadas, explica a su vez, en parte, la escasez de recursos públicos dirigidos a su atención.

Todo lo anterior nos permite concluir que en España, sigue sin existir una red pública de recursos suficiente para PCS (no obstante, sí se han producido ciertos avances, como la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE nº 299, de 15/12/2006). La atención a las PCS se desarrolla fundamentalmente a través del Tercer Sector, destacando la labor realizada por FESOCE, ASOCIDE (con Delegaciones en Andalucía, Aragón, Canarias, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid y País Vasco), APASCIDE, ONCE-FOAPS y, así mismo en Castilla y León, ASOCyL. Si bien es cierto que son las entidades del Tercer Sector quienes principalmente están visibilizando la existencia de la PCS e impulsando sus necesidades de atención, se ha apreciado cierta dispersión entre ellas, resultando llamativo por ejemplo el caso de Castilla y León, donde existen dos asociaciones de personas con sordoceguera (ASOCIDE y ASOCyL), siendo un colectivo tan pequeño en número. Pudiera ser que un mejor entendimiento entre estas entidades, favoreciera la concreción de derechos de la PCS y, por tanto, repercutiera en una mejor atención a sus necesidades.

Ahora bien, sin negar la importancia del reconocimiento de derechos sociales -puesto que las normas nos indican qué hacer- es así mismo primordial concretar dichos derechos y para ello es preciso que se potencie una atención orientada por modelos como el centrado en la persona y se creen recursos y programas de intervención que den respuesta a las necesidades específicas de las PCS, que faciliten el desarrollo de aquello que favorece la autonomía y mejora su calidad de vida (tanto en lo que respecta a las familias, a la participación social, al diseño de recursos como a las TIC).

En cuanto al trabajo de campo realizado, los resultados de investigación obtenidos han sido ricos y sugerentes. Dichos resultados, tal y como se ha recogido en el capítulo anterior, pueden agruparse en cuatro grandes ejes: familia, participación social, diseño y acceso a recursos y

ayudas técnicas y TIC. Siguiendo esos mismos ejes, a continuación se exponen las conclusiones más significativas a las que ha podido llegarse.

En cuanto a las familias de las PCS, de los resultados del estudio puede concluirse que la mayor parte de las PCS manifiesta sentir sobreprotección por parte de sus familiares más directos, al tiempo que se constata la necesidad de las familias de disponer de servicios de apoyo para conocer y saber cómo convivir y apoyar a la PCS. Se constata la inexistencia de una red de apoyo pública para las PCS y sus familias, haciendo que los recursos sean dispersos (añadido a la insuficiencia de los mismos) y confirmando así lo que numerosos expertos han constatado: las informaciones recibidas no proporcionan información suficiente sobre la discapacidad ni tampoco sobre los recursos a los que pueden optar en su comunidad (Choi et al., 2011), dejando a la familia llena de ansiedad cuando tiene que hacer frente a la nueva situación (Martins, 2002; Rodrigues y Dupas, 2011).

La sobreprotección responde de alguna manera a esa falta de información y capacitación ante la discapacidad de su hijo que sufren las familias, haciendo que ellas mismas, con sus solos recursos, respondan ante la nueva situación. Dicha respuesta en numerosas ocasiones se concreta en la sobreprotección que, como se ha podido ver, afecta negativamente a la PCS, inhibiendo su autonomía (López, 2008; Miñambres et al., 2012). La percepción de los expertos entrevistados es que la sobreprotección es mayor cuánto menores son los recursos personales de las familias, es decir, a mayor nivel de instrucción, menor es el nivel de sobreprotección. Todo lo cual refuerza la necesidad de crear recursos para las familias de las PCS. Es imprescindible que las familias conozcan la sordoceguera y cómo deben proceder ante los cuidados de su hijo. En este mismo sentido, conviene recordar la experiencia de uno de los expertos entrevistados, quien durante más de una década trabajó con las familias de PCS en sus hogares. Este experto señalaba el cambio que se producía en los familiares después de haber trabajado conjuntamente con ellos durante un tiempo. Al comienzo de la intervención, las

familias mantenían una actitud de sobreprotección que desaparecía a medida que estas iban desarrollando nuevas habilidades. La sobreprotección parecía superarse a través de la capacitación, consiguiendo así la promoción de la autonomía de la PCS en lugar de su dependencia de un tercero.

Del estudio realizado se desprende, así mismo, que la comunicación entre la PCS y su familia de origen es muy elemental, ya que la mayor parte de los familiares de las PCS entrevistadas no conocen la lengua de signos y aun cuando lo conocen, su nivel de conocimiento es bajo, haciendo que la comunicación por medio de la LS sea pobre. Así mismo, es habitual que los familiares se comuniquen con la PCS a través de un sistema de comunicación alternativo que en la mayor parte de los casos resulta insatisfactorio para la PCS.

Se constata la relación directa entre la participación social y la autonomía y la calidad de vida de la PCS. Es evidente el impacto que tiene la participación social en la vida de la PCS, en las entrevistas realizadas eran constantes y recurrentes las afirmaciones tan contundentes sobre la mejora experimentada en sus vidas a raíz de comenzar a participar en actividades. En base a los resultados obtenidos puede concluirse que la participación social incrementa la autonomía y calidad de vida de la PCS, favorece la inclusión y disminuye la percepción de barreras. Como se ha observado, cuando la PCS se encuentra en un entorno que le posibilita participar, lo hace y al hacerlo, incrementa su autoestima y calidad de vida, si bien es necesario que la persona *sea parte y tome parte* (García, 2004), la PCS debe sentirse arraigada, identificada con el proyecto y libremente elegir y decidir participar en el mismo (Sartori, 1993). Las PCS se reconocen más autónomas y felices a raíz de que empiezan a tener participación social, si bien, previa a esa participación es necesario sensibilizar y motivar (Schalock y Verdugo, 2007), conocer lo que realmente las personas quieren hacer (Ardura, 2000), para solo después diseñar, es decir, se trata de democratizar los procesos de decisión (Ander Egg, 2000).

Otra de las conclusiones que ha podido establecerse con los resultados de estudio es que formar parte de la toma de decisiones, les supone un empoderamiento como personas (participar en decidir qué se hace, cuándo y cómo). Así mismo, la participación social favorece su interrelación y la interrelación con otras PCS favorece el sentimiento de comprensión en la PCS y la identidad como colectivo<sup>37</sup>.

En cuanto al diseño de recursos lo primero que hay que tener en cuenta es, tal y como se ha visto, que el concepto de discapacidad (cómo se define y explica la condición de discapacidad) determina el correlativo diseño de los recursos y actuaciones que se van implementando en relación con ella y, consecuentemente, la forma en que las propias personas con discapacidad viven su situación de discapacidad (Pantano, 2009). De ahí la importancia de definir a la persona como diversa y no como discapacitada, ya que así se pondrá el acento en la necesidad de que haya diversidad de apoyos y no ayudas para compensar. Este trabajo viene a confirmar lo que defiende el modelo social: la discapacidad es social en tanto en cuanto es la sociedad quien no está ofreciendo oportunidades a las personas con diversidad funcional, al centrarse en sus limitaciones y no en sus potencialidades. Cuando se acepta la diferencia de la persona con diversidad funcional y se atiende a sus capacidades, se produce la inclusión y se incrementa la autonomía y la calidad de vida de la propia persona con diversidad funcional. Los recursos dirigidos a las PCS han de tener en cuenta las características de estas y hacer posible su participación, puede parecer una obviedad pero paradójicamente se ofrecen recursos que no son aprovechables para estas personas puesto que no atienden a sus características (por ejemplo, cuando se ofrece una plaza en un centro de día donde no hay profesionales ni otros usuarios que conozcan la lengua de signos). Otro ejemplo en el mismo sentido lo tenemos en

---

<sup>37</sup> Actualmente, desde ASOCyL, están realizando una campaña de sensibilización y visibilización de la sordoceguera, a través del bastón bicolor blanco y rojo, que les identifica como PCS.

la falta de adaptación luminosa, siendo esta una de las principales medidas materiales que la PCS necesita, una luminosidad adecuada.

Es conveniente que el acceso a los servicios sea flexible, sin que necesariamente su acceso esté supeditado a cumplir con determinados requisitos genéricos que puede carecer de sentido aplicar a la PCS y que, sin embargo, el hecho de no reunirlos, les puede llegar a impedir disfrutar de servicios que serían beneficiosos (por ejemplo, la afiliación a ONCE-FOAPS que se ha referido anteriormente o el alcanzar determinada puntuación en un baremo que no contempla con suficiente precisión las características específicas de una PCS, como el BVD).

La mayor demanda de la PCS en lo que se refiere a recursos se centra en el aprendizaje y en el acompañamiento, no en la sustitución por un tercero. La propia persona reclama el optimizar sus capacidades, con sus preferencias e intereses, lo que parece mostrar que las medidas de apoyo deberían tener presente los modelos centrados en la persona, en los que la respuesta se ajusta a lo que la persona desea (y necesita), sin sustituirla. Ejemplo de esta priorización en el apoyo y no en la sustitución es el interés de las PCS por la figura del asistente personal (profesional que colabora con la persona en situación de dependencia posibilitando que ésta disfrute de una vida independiente, promocionando su autonomía personal), ya que como se ha referido anteriormente, este recurso es uno de los más solicitados por las PCS (el 100% de los asociados de ASOCyL han elegido la prestación de asistente personal como recurso reconocido en materia de dependencia).

Se constata la insuficiencia de profesionales que conocen la sordoceguera, así como, el escaso conocimiento técnico-profesional sobre la misma. Las consecuencias de este desconocimiento justifican la necesidad de que haya más profesionales, en todos los ámbitos de interés, que conozcan la sordoceguera y la lengua de signos apoyada, es condición sine qua non para que la PCS pueda recibir información y comunicar. Así mismo, se debe garantizar

una cobertura suficiente para que siempre que una PCS necesite de un intérprete esté disponible, puesto que como se ha constatado, la existente es insuficiente.

En conexión con lo anterior, para diseñar recursos es esencial atender a las capacidades y preferencias e intereses de la PCS, partir de un diagnóstico de necesidades y expectativas para diseñarlos, tal y como señalaban Ardura (2000) y Schalock y Verdugo (2007). Si los recursos no parten de ese conocimiento, tal y como se ha visto, estos pueden fracasar. Es necesario que exista un desarrollo técnico y profesional que permita mejorar los procesos de detección de las necesidades de las PCS (demandadas o no) y avanzar así en una mejor atención, siempre partiendo de sus capacidades.

Las TIC cuentan con una aceptación plena por parte de las PCS y son valoradas muy positivamente por ellas. Todas reconocen haber mejorado su comunicación, receptiva y expresiva, gracias al uso de las TIC. Es imprescindible que estas tecnologías tengan en cuenta sus características funcionales (contrastes, luminosidad, tamaño de pantallas...), así mismo, siempre que exista resto visual, es preferible que la PCS comience a aprender su manejo cuando el resto aún sea funcional. Así mismo, para la mayoría de las PCS entrevistadas, el uso de las TIC es sencillo, valoran que podrían favorecer la inserción laboral de su colectivo y a una aplastante mayoría, les proporciona libertad. Como aspectos negativos de las TIC destacan, por un lado, su elevado coste económico (aspecto en el que todas las personas entrevistadas coincidieron) y, por otro, el que las PCS no reciben suficiente información sobre las mismas, llegando a no tener, por tal desconocimiento, determinados apoyos que podrían mejorar su autonomía y calidad de vida. Teniendo en cuenta esta realidad, se hace necesario insistir en la conveniencia de asesorar e instruir adecuadamente a las PCS en el uso y manejo de estas tecnologías, de cara a que estos recursos pudieran revertir en una mejora de su autonomía y calidad de vida.

En cuanto a otras adaptaciones materiales necesarias, destaca particularmente el contar con la adecuada luminosidad, siendo su inadecuación uno de los factores materiales más limitantes para la PCS. Por otro lado, destaca la valoración positiva que hacen las personas usuarias del bastón guía sobre el mismo, sin embargo, se da la paradoja de que son pocas las PCS que lo utilizan. Dicha reticencia hacia su uso podría responder a que la PCS -afectadas por el síndrome de Usher tipo I- no desea significarse como persona con limitaciones visuales (aceptan más fácilmente la limitación auditiva, que es la que se manifestó en el nacimiento o durante los primeros años de vida).

En último lugar, conviene insistir en la escasa atención que la sordoceguera ha recibido hasta el momento, por lo que es imprescindible resaltar nuevamente la necesidad de emprender estudios sobre la sordoceguera, que permitan por un lado, conocer cuántas PCS existen en España y su localización y, por otro, profesionalizar la respuesta a sus necesidades y diseñar, en base a ese conocimiento, los recursos más adecuados para su atención. Como se ha referido a lo largo del presente trabajo, esta escasez de estudios previos sobre la materia, así como, la propia dificultad en el acceso a las PCS (tanto para localizarlas como para establecer comunicación con ellas) ha determinado el carácter exploratorio y prospectivo de la tesis. En este estudio se ha contado con un número reducido de personas con sordoceguera a las que entrevistar, por lo que sus resultados no pueden generalizarse, pero sí pretende ser prospectivo y poner en valor las conclusiones que han podido alcanzarse, con la aspiración de poder servir de guía para futuros programas o servicios para PCS.



## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Agilent Technologies y Fundación Adecco (2013): II Informe Tecnología y Discapacidad. Madrid: Fundación Adecco. Disponible en: <http://www.fundacionadecco.es>
- Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Aguilar, L.A. (2010). *Discapacidad e igualdad de oportunidades*. Buenos Aires: Lumen/Humanitas.
- Aguirre, A. (1995). Etnografía. *Metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Barcelona: Marcombo.
- Álvarez, D. (2004). *La sordoceguera. Una discapacidad singular*, 135-192, en Gómez, P. y Romero, E. (Coords.) *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE.
- Alvira, F. (2002). *Perspectiva cualitativa / perspectiva cuantitativa en la metodología sociológica*. México: Mc Graw Hill.
- Ander-Egg, E. (1989). *La animación y los animadores*. Madrid: Editorial NARCEA.
- Ander-Egg, E. (2000). *Metodología y práctica de la animación sociocultural*. Madrid: Editorial CCS.
- Ardura, A.J. (2000). *Sordoceguera: ocio y tiempo libre*, 87-92, en Setién, M.L. (Coord.) *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. Actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías. Bilbao: Universidad de Deusto.

- Arias, A., Murillo, F., Guillén, E., Pérez, D. (2004). La definición de los servicios sociales en las leyes de servicios sociales de primera y de segunda generación en España. *Portularia*, 4, 507-518.
- Ariño, A. (1997). *Sociología de la cultura. La construcción simbólica de la sociedad*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Ballesteros, B. P., Novoa, M. M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5, (003), 457-473.
- Bank-Mikkelsen, N. (1975). El principio de normalización. *Revista Siglo Cero*, 37, 16-21.
- Berger, P. y Luckmann, T. (1972). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bermejo, F. (1996). *La ética profesional en el Trabajo Social*, 15-45, en Bermejo, F. (Coord.) *Ética y Trabajo Social*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Bigby, C. y Frawley, P. (2010): *Social work and intellectual disability: Working for change*. London: Palgrave MacMillan.
- Bonete, E. (2009). *Ética de la dependencia*. Madrid: Tecnos D.L.
- Bustos, A. (2014). Comprensión oral de narraciones y producción narrativa: dos medidas a través de una tarea de recontado. *Onomázein*. Revista semestral de lingüística, filología y traducción. Chile. Recuperado de: [http://www.onomazein.net/Articulos/N30/30\\_7\\_Bustos\\_FINAL.pdf](http://www.onomazein.net/Articulos/N30/30_7_Bustos_FINAL.pdf)

- Cabero, J., Fernández, J.M. y Córdoba, J. (2003). *Las TIC como elementos en la atención a la diversidad*, 15-35, en Cabero, J., Córdoba, J. y Fernández, J.M. (Coords.) *Las TIC para la igualdad. Nuevas tecnologías y atención a la diversidad*. Sevilla: Eduforma.
- Cabezas, H. (2001) Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1 (002), p. 1-16.
- Campbell D, Stanley J. (2002). *Diseños experimentales y cuasi experimentales en la investigación social*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Campello, L. (2007). *La Dependencia en el contexto actual*. Santiago de Compostela: Zabaleta Beraza, Rodríguez González y Muradás López (ed.).
- Casado, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Colección INTRESS.
- Casado, D. (2006). Aproximación a la dependencia funcional. *Documentación Social*, 141, 11-22.
- Casado, D. y Fernández, L. (2013). Objetivos y medios idóneos relativos a la dependencia funcional. *Zerbitzuan Revista de Servicios Sociales*, 54, 157-170.
- Casares, J. (2004). *Diccionario Ideológico de la Lengua Española*, Barcelona: Gredos.
- *Castillo, J.J. (2001)*, En la jungla de lo social: Beatrice Webb, nuestra contemporánea, 15-38, en Arenas C., Puntas, A.S. y Pons, J. (Coords.) *Trabajo y relaciones laborales en la España contemporánea*, Sevilla: Mergablum.
- Cayo, L. (2006), La discapacidad y las situaciones de dependencia, una aproximación conceptual y estadística. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*.

- Choi, E.K., Lee, Y.J. y Yoo, I.Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 16:113-120.
- Cicourel, A.V. (1982), *El método y la medida en Sociología*, Madrid: Editorial Nacional.
- Consejo de Europa (1998). Recomendación nº 98 del comité de ministros a los estados miembros relativa a la dependencia. Recuperada de:  
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>
- Contrera, V. (2006). La narrativa en trabajo social: entrevista familiar como espacio de re-construcción de relatos. *Revista Tendencia y Retos*, 11, 143-151.
- Cook, T & Reichardt, Ch. (2005). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata.
- Corominas, J. (1973). *Diccionario Etimológico de la Lengua Española*, Madrid: Gredos.
- Cuenca, M. (1995). *Temas de Pedagogía del Ocio*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- De la Rosa, P. (2012). *Epistemología, teoría y modelos de intervención en Trabajo Social. Posturas y desafíos epistemológicos del Trabajo Social. Epistemología de las Ciencias Sociales versus epistemología del Trabajo Social*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Deafblind International (s.f.). [www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)
- Dejong, G. (1981). *Environmental accessibility and independent living outcomes. Directions for disability policy and research*. Michigan: Michigan State University, UCIR.

- Díaz, A. y Velasco, H. (1997). *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid: Editorial Trotta.
- Díaz, R.M<sup>a</sup>. (2011). *Trabajo social y discapacidad intelectual en centros residenciales y de día en Andalucía. Aproximación desde la Teoría Fundamentada*. (Tesis de doctorado). Universidad Pablo de Olavide.
- Dubet, F. (2012). *Repensar la justicia social*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Polibea*, 73, 29-42.
- Epston, D. y White, M. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- FEAPS (2008). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: FEAPS.
- Fernandes, A. M., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi, G. A. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os país; histórias de vida. *Ciencia & Saude Coletiva*, 15 (2), 444-451.
- Fernández, J.L. (1996). *El profesional y las organizaciones: algunos problemas éticos*, 105-155, en Bermejo, F. (Coord.) *Ética y Trabajo Social*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Fernández, P. (2009). La influencia de las teorías psicolingüísticas en la didáctica de lenguas extranjeras: reflexiones en torno a la enseñanza del español L2. *Revista Didáctica* *ELE*. Recuperado de [www.marcoele.com/descargas/9/fernandez\\_psicolinguistica.pdf](http://www.marcoele.com/descargas/9/fernandez_psicolinguistica.pdf)

- Fernández-Iglesias, J. (2008). La imagen social de las personas con discapacidad. Madrid: Cinca.
- Ferradans, V. M. (2010). *Familia y discapacidad, perfiles profesionales de familias con personas con discapacidad*. Recuperado de: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Perfiles%20profesionales%20de%20familias%20con%20personas%20con%20discapacidad%20---%20Ferradans%20---%20articulo.pdf>
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 124, 141-174.
- Ferreira, M. (2010). Por una Sociología de la Discapacidad. *Revista Política y Sociedad*, 47.
- Fravell, J. (1977). *Cognitive development*. Englewood Cliffs, N.J.: Pentice Hall.
- Fundación Vodafone España (2013). Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.fundacionvodafone.es/publicacion/acceso-y-uso-de-las-tic-por-las-personas-con-discapacidad>
- Funes, M. J. (1997). *La construcción social de la identidad*, documento no publicado.
- Galvão, N. y Miranda, T. (2013). Atendimento educacional especializado para alunos com surdocegueira: um estudo de caso no espaço da escola regular. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19 (1), 43-60.
- García, J. (2004). Llevarse las raíces consigo. *Polis*, 8, 1- 16.

- García, J. (2004). *Políticas y programas de participación social*. Madrid: Editorial Síntesis.
- GAT (2011). *La Primera Noticia*. Madrid, *Polibea*.
- Geenens, D.L. (1999). Neurobiological development and cognition in the deafblind. En: McInnes, J.M. (dir.). *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*. Toronto: Aeriality of Toronto Press (pp. 150-174).
- Geremek, B. (1989). *La piedad y la horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*. Madrid: Alianza.
- Gómez, P. y Romero, E. (Coords.) (2004). *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE.
- Hernández, R. y Peters, S-F (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo asociadas a la sordoceguera* (43-84) en *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de la discapacidad visual y sordoceguera*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Educación.
- Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18 (4), 446-63.
- Iáñez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo La construcción social de la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión. Técnica y crítica*. Madrid: Siglo XXI.

- Illán, N. y Molina, J. (2013). La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 7, 23-38.
- Imrie, R. (1997). Rethinking the relationships between disability, rehabilitation and society. *Disability and Rehabilitation*, 19, 263-271.
- IMSERSO (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2001). Las personas con discapacidad frente a las TIC en España  
Recuperado de:  
  
<http://www.cermi.es/esES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/36/Estudio20DiscapacidadTICFundAuna.pdf>
- IMSERSO (s.f.). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con sordo-ceguera*. Madrid: IMSERSO.
- INE. Encuesta de Hogares sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación. TIC-H, del INE 2014. Recuperado de: [www.ine.es](http://www.ine.es)
- INSERSO (1983). *Clasificación Internacional de la Discapacidad, la Deficiencia y la Minusvalía: CIDDM*. Madrid: INSERSO.
- Jarrold, K. (2014). *European Deafblind Indicators*. European Commission: European Deafblind Network (EDbN).
- Jaúdenes, C. y Patiño, I. (2003) Incidencia y repercusiones de la hipoacusia en niños. Detección precoz de la hipoacusia en el recién nacido y Consumo, editors. Libro



blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003. p. 13-24. Documento descargado de <http://www.doyma.es>

- Jiménez, A. y Huete, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47-1, 137-152.
- Johnson (2002). In-depth interviewing, 103-120, en Gubrium, J.F.y Holstein, J.A. (Coords.) *Handbook of interview research*. Londres: Sage.
- Kant, I. (1978). *Crítica de la razón pura*, Madrid: Alfaguara.
- Keller, H. (2012). *El mundo en el que vivo*. Madrid: Atlanta.
- Kornblit, A. (2004) *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos.
- Kvale, S. (1996). *Interviews an introduction to qualitative research interviewing*. Londres: Sage.
- Larios, D. (2013). Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios. *Revista CEASCO de derecho de consumo*, 8-2013, 274-288.
- López, M. L. (2005). *La integración educativa y social: jornadas nacionales veinte años después de la LISMI*. Barcelona: Ariel.
- López, M. L. (2008). *Autonomía e iniciativa personal en educación primaria*. Instituto Superior de Formación y Recursos en Red para el Profesorado. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. España: Subdirección General de Información y Publicaciones.
- MacIntyre, A. (2001). *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.

- Marín, C. (2010). La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual. Recuperado de <http://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/ruedes/presentacion.html>
- Martins, D.A. (2002). Cuidando do portador de Síndrome de Down e seu significante. *Ciênc cuidad saúde*, 1(1): 111-116.
- Matus, T. (1999). *Propuestas Contemporáneas en Trabajo Social, Hacia una Intervención Polifónica*. Buenos Aires, Argentina: Espacio Editorial.
- McCubbin, M.A. y McCubbin, H.I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. En Danielson, C. B. Hamel-Bissell, B. y Winstead; Fry, P. *Families, Health And Illness* (pp. 21-63) St. Louis. MO: CV Mosby.
- McInnes, J.M. (1999). Deafblindness: a unique disability. *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*, (3-32). Toronto: Aeriality of Toronto Press (pp. 3-32).
- Mead, H. (1999). *Espíritu, persona y sociedad*. Madrid: Paidós.
- Mejía, J. (1999). Técnicas cualitativas de investigación en las ciencias sociales. *Investigaciones Sociales. Revista del IHS-UNMSM*, 3, 223-256.
- Michel, K. (1987). *El sordociego en Suiza*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Millán-Puelles, A. (1995). *El valor de la libertad*. Madrid: Ediciones Rialp.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, (2011). Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020. Recuperado de:

[https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_espanola\\_discapacidad\\_2012\\_2020.pdf](https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf)

- Miñambres, M.; Ruiz, D.; Fernández, L.; Zomeño, T.; Valero, L. y Bermúdez, P. (2012). Sobreprotección infantil y salud mental. Extraído de: <http://www.slideshare.net/you161996/sobreproteccion>.
- Montorio, I. (1999). *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI*. Diputación Foral de Guipúzcoa, San Sebastián.
- Muyor, J. (2011). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 49, 9-33.
- Naciones Unidas (1961). *Definición y medición internacional del nivel de vida. Guía provisional, E/CN. 3/270/Rev. 1*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Naciones Unidas (2013). *Informe sobre desarrollo humano 2013. El ascenso del sur: progreso humano en un mundo diverso*. Nueva York: Programa de las Naciones Unidas.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle: implications on normalization, *Symposium on normalization*. Madrid: SIIS.
- Nordisk Lederforum (2007). The Nordic definition of deafblindness. Recuperado de: <http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/992/Nordic%20Definition%20of%20Deafblindness.pdf> *Google Scholar*
- Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.

- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Oliver, M. (1998). *¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?*, p.34-58, Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). [www.who.int/es/](http://www.who.int/es/)
- Ortiz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 93-105.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. La Coruña: Ediciones Diversitas-AIES.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2, 37-47.
- Pantano, L. (2009). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. *Visiones y Revisiones de la Discapacidad. Fondo de Cultura Económica, México*, 73-97.

- Parsons, T. (1975). The sicke role and the role of the phisician reconsidered. *Health and Society*, 53, 257-278.
- Pérez, L. (2008). Autonomía, ética e intervención social. Una propuesta desde la ética del discurso y la acción comunicativa para el trabajo social contemporáneo. *Trabajo Social*, 10, 57-81.
- Pizzorno, A. (1989). *Algún otro tipo de alteridad: una crítica a las teorías de la elección racional*. Madrid: Fundación Sistema.
- Polo, L. (2007). *Persona y libertad*. Pamplona: S.A. EUNSA. Universidad de Navarra.
- Pousada, T. y Pintos, J. (2012). Proyecto In-TIC: Integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en las personas con discapacidad. *Centro IMEDIR*. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Coruña.
- Puig, M<sup>a</sup> V. (2004). *Intervención Psicológica para el Ajuste en Grupos Específicos de Población. Primera parte: sordoceguera (415-459)*, en Checa et al. (Coords.) Manual para la intervención y ajuste a la discapacidad visual. Madrid: ONCE.
- Puig, M<sup>a</sup> V. (2004). *Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona*, 253-308, en Gómez, P. y Romero, E. (Coords.) La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar. Madrid: ONCE.
- Puig de la Bellacasa, R. (1993). *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Quintana, A. (2006). Metodología de investigación científica cualitativa. *Psicología: Tópicos de actualidad*. Lima: UNMSM.
- Real Academia Española (2001). [www.rae.es](http://www.rae.es)

- Robledo, J.V. (2011). *Construir un nuevo proyecto de vida familiar: la irrupción de un hijo con discapacidad y el impacto de su diagnóstico*. Tesina. Universidad Nacional del Rosario.
- Rodrigues, M.D. y Dupas, G. (2011). Independence of children with Downsyndrome: the experiences of families. *Revista Latino---Americana de Enfermagem*, 19(4): 985-993.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Comunicación e Discapacidades. Foro de Vida Independiente*.
- Romañach, J., Palacios, A., Ferreira, M. A. V. & Ferrante, C. (2009). *Functional Diversity, Bioethics and Sociological Theory: a New Approach to Disability*. *Disatiff. Sociology on Disabilities. Praxis de la Discapacidad: Teoría, Investigación y Formación*.
- Rousseau, JJ. (2012). *Del Contrato Social*, Madrid: Alianza Editorial.
- Rubio, E. (2015). *La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX*. (Tesis de doctorado). Universidad Pontificia de Comillas (Madrid).
- Sagardoy, J. y López, L. (2005). *Políticas de familia y dependencia en el marco de la seguridad social*, 49-96, en López, M. (Coord.) *Familia y dependencia. Nuevas necesidades, nuevas propuestas*. Madrid: Cinca.
- Salcedo, D. (1998). *Autonomía y Bienestar*. Granada: Editorial Comares, S.L.

- Salinas, F. (2003). *La economía social y la integración sociolaboral de las personas en riesgo de exclusión: especial referencia a las personas con discapacidad*. Ávila: Universidad Católica.
- Sarto, M. P. (2001). Familia y Discapacidad. III Congreso de “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Sartori, G. (1993), *Democrazia cosa è*. Milano: Rizzoli.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Siglo Cero, Vol 38-4, 224, 21-36*.
- Scherrenberger, R.C. (1984): *Historia del retraso mental*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales (versión castellana de *A History of Mental Retardation*. (1983) Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.).
- Sen, A. (2001). *La desigualdad económica*. México: Fondo de cultura económica de España.
- Sendrail, M. (1983). *Historia cultural de la enfermedad*. Madrid: Espasa.
- Setién, M.L. (1993). *Indicadores Sociales de Calidad de Vida*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

- Setién, M.L. (2000). *El papel del ocio en una vida con calidad*, 33-49, en Setién, M.L. (Coord.) *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. Actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Taylor, S.J. y Bodgan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Toboso, M. y Arnau, S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de las capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, 64-94.
- UNESCO (1995), *Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y Calidad*, UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia.
- UNESCO (2012), Informe sobre el uso de las TIC en la educación para las personas con discapacidad. Recuperado de:  
<http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002163/216382s.pdf>
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Valles, M. S. (2002). Entrevistas cualitativas. *Colección Cuadernos metodológicos, n° 32*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vázquez, M. A. (2007). La sobreprotección materna y su incidencia en el bajo rendimiento escolar en niños y niñas comprendidos entre las edades de 6 a 12 años. Extraído de: [http://www.biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13\\_2464.pdf](http://www.biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13_2464.pdf)



- Verdugo, M.A. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R. (2009), Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R. (2009), Escala integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Recuperado de :  
[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20921/informacion\\_escala\\_integral.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20921/informacion_escala_integral.pdf)
- Verdugo, M.A., Gómez, L. y Arias, B (2009), Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. Escala FUMAT. Recuperado de :  
[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23248/herramientas\\_4.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23248/herramientas_4.pdf)
- Vives, J.L. (2004). *Tratado del socorro de pobres* (traducción de: De subventionem pauperum. Sive de humanis necessitatibus libri). Madrid : Pre-textos.
- Warnock, H.M. (1978). *Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People*", Londres: HMSO.
- Wengraf. T. (2001), *Qualitative Research Interviewing. Biographicc. narrative and semistructured methods*. Londres: Sage.
- Werneck, C. (2005). *Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación*. Río de Janeiro: Escola de Gente. Comunicación e Inclusión.
- Wolfensberger, W. (1975). *The principle of normalization in human servives*, National Institute of Mental Retardation, Toronto.

## REFERENCIAS NORMATIVAS

- *Resolución del Consejo de 21 de Enero de 1974, relativa a un programa de acción social* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 013, 12/02/1974, p. 1-4).
- *Resolución del Consejo de 27 de Junio de 1974, relativa al establecimiento del primer programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 080, 09/07/1974, p. 0030-0032).
- *Constitución española de 1978* (BOE 29/12/1978).
- *Resolución del Parlamento Europeo, de 11 de mayo de 1981, sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la comunidad, en particular referencia al año internacional del minusválido 1981* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas).
- *Resolución del Consejo y de los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo, de 21 de diciembre de 1981, sobre la integración social de los minusválidos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 347 de 31/12/1981 p. 0001).
- *Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del Derecho a la Educación* (BOE 04/07/1985).
- *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* (BOE 29/04/1986).
- *Council Recommendation of 24 July 1986 on the employment of disabled people in the Community* (Official Journal nº 225 de 12/08/1986 p. 0043 – 0047).

- *Resolución del Parlamento Europeo de 16 de Septiembre de 1987 sobre el transporte de minusválidos y ancianos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 281, de 19/10/1987, p. 85).
- *Resolución del Parlamento Europeo de Junio de 1988 sobre lenguajes gestuales para sordos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 187, de 18/07/1988, p. 236).
- *Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, por el que se desarrolla en materia de Pensiones No Contributivas la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas* (BOE 21/03/1991).
- *Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de septiembre de 1992, sobre los derechos de los deficientes mentales* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 284, de 2/11/1992, p. 49).
- *Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido* (BOE 29/12/1992).
- *Ley 38/1992, de 28 de diciembre, Impuestos Especiales* (BOE 29/12/1992), con corrección de errores en el BOE de 19/01/1993.
- *Real Decreto Legislativo 1/1994 del Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social* (BOE 29/06/1994).
- *Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores* (BOE 29/03/1995).
- *Resolución de 14 de diciembre de 1995, del Parlamento Europeo, sobre los derechos humanos de los minusválidos* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas n° 17, de 22/01/1996, p. 196).

- *Ley 43/1995, de 27 de diciembre, del impuesto sobre sociedades* (BOE 28/12/1995).
- *Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo de 20 de diciembre de 1996 sobre la igualdad de oportunidades para las personas con minusvalías* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 12 de 13/11/1997).
- *Decreto 269/1998, de 17 de diciembre, por el que se regula la prestación social básica de la Ayuda a Domicilio en Castilla y León* (BOCYL 21/12/1998).
- *Decreto 53/2000, de 16 de marzo, por el que se modifica la Disposición Transitoria Segunda del Decreto 269/1998, de 17 de diciembre, que regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León* (BOCYL 21/03/2000).
- *Decreto 210/2000, de 11 de octubre, sobre vacaciones, licencias y permisos del personal al servicio de la Administración de la Comunidad de Castilla y León* (BOCYL 17/10/2000).
- *Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 303/17, de 2/12/2000, p. 16 - 22).
- *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 364/1, de 18/12/2000, p. 1-22).
- *Decreto 292/2001, de 20 de diciembre, por el que se establecen Líneas de Apoyo a la Familia y a la Conciliación con la Vida Laboral en Castilla y León* (BOCYL 21/12/2001).

- *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE 15/11/2002).*
- *Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas (BOE 19/11/2003).*
- *Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y modificación del Código Civil de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (BOE 19/11/2003).*
- *Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía (BOE 20/12/2003).*
- *Real Decreto 1742/2003, de 19 de diciembre, por el que se establece la normativa básica para el acceso a los estudios universitarios de carácter oficial (BOE 22/01/2004).*
- *Real Decreto, 170/2004, de 30 de enero, por el que se modifica el Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos (BOE 31/01/2004).*
- *Real Decreto 304/2004, de 20 de febrero por el que se aprueba el Reglamento de planes y fondos de pensiones (BOE 25/02/2004).*
- *Real Decreto Legislativo 2/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley reguladora de las Haciendas Locales (BOE 09/03/2004).*

- *Real Decreto Legislativo 4/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Impuesto de Sociedades (BOE 11/03/2004).*
- *Declaración 1/2004 del Parlamento Europeo sobre los derechos de las personas sordociegas. Recuperada de:*  
*<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=WDECL&reference=P5-DCL-2004-0001&language=ES&format=PDF>*
- *Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad (BOE 17/12/2004).*
- *Orden FAM/1974/2004, de 23 de diciembre, por la que se regulan las prestaciones económicas de pago único a los padres y/o madres por nacimiento o adopción de hijo, (BOCYL 04/01/2005).*
- *Ley 7/2005, de 24 de mayo, de la Función Pública de Castilla y León (BOE 08/07/2005).*
- *Real Decreto 1335/2005, de 11 de noviembre, por el que se regulan las prestaciones familiares de la Seguridad Social (BOE 22/11/2005).*
- *Proposición no de Ley 161/000800, aprobada por la Comisión No Permanente para Políticas Integrales de la Discapacidad del Parlamento Español, el 29 de Noviembre de 2005 (BOCG, nº43, 29/11/2005).*
- *Ley 6/2006, de 24 de abril, de modificación de la Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA), para la clarificación del concepto de vehículo destinado al transporte de personas con minusvalía contenido en la misma ley (BOE 25/04/2006).*

- *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación* (BOE 04/05/2006).
- *Decreto Legislativo 1/2006, de 25 de mayo, por el que se aprueba el Texto Refundido de las disposiciones legales de la Comunidad de Castilla y León en materia de tributos cedidos por el Estado* (BOCYL 31/05/2006).
- *Orden PRE /1822/2006, de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad* (BOE 13/06/2006).
- *Reglamento (CE) nº 1107/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de julio de 2006, sobre los derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas nº 204, de 26/07/2006, p. 1- 9).
- *Real Decreto 1369/2006, de 24 de noviembre, por el que se regula el programa de Renta Activa de Inserción para desempleados con especiales necesidades económicas y dificultad para encontrar empleo* (BOE 5/12/2006).
- *Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las Leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio* (BOE 29/11/2006).
- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (BOE 15/12/2006).
- *Ley 15/2006, de 28 de diciembre, de Medidas Financieras* (BOE 10/02/2007).
- *Ley 1/2007, de 7 de marzo, de medidas de apoyo a la Familia Numerosa de la Comunidad de Castilla y León* (BOCYL 14/03/2007 y BOE 29/03/2007).

- *Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres* (BOE 23/03/2007).
- *Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto básico del empleado público* (BOE 13/04/2007).
- *Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades* (BOE 13/04/2007).
- *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 sordo-ciegas.* (BOE 24/10/2007).
- *Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León* (BOE 01/12/2007).
- *Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre por el que se regula un procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio de derecho de sufragio* (BOE 08/12/2007).
- *Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*, ratificada por España en 2007. BOE nº 96, de 21/04/2008, p. 20648 - 20659.
- *Decreto 1/2011, de 13 de enero, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la condición de familia numerosa, la expedición y renovación del título* (BOCYL 19/01/2011).
- *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de*



*diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE 18/02/2011).*

- *Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales (BOE 30/04/2011).*
- *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE 02/08/2011).*
- *Ley 27/2011, de 1 de agosto, sobre actualización, adecuación y modernización del sistema de Seguridad Social (BOE 02/08/2011).*
- *Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (BOE 17/09/2011).*
- *Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (BOE 05/10/2011).*
- *Orden FAM/1133/2012, de 27 de diciembre, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio (BOCYL 31/12/2012).*
- *Real Decreto 1720/2012, de 28 de diciembre, por el que se modifica el Real Decreto 1709/2011, de 18 de noviembre, por el que se crea y regula el Foro de Cultura Inclusiva (BOE 11/01/2013).*
- *Decreto – Ley 4/2013, de 22 de febrero, de medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo al crecimiento y de la creación de empleo (BOE 23/02/2013).*

- *Real Decreto 156/2013, de 1 de marzo, por el que se regula la suscripción del convenio especial por las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral (BOE 02/03/2013).*
- *Ley 1/2013, de 14 de mayo, de medidas para reforzar la protección de los deudores hipotecarios, reestructuración de la deuda y alquiler social (BOE 15/05/2013).*
- *Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (BOCYL 24/05/2013).*
- *Decreto 28/2013, de 4 de julio, por el que se fijan los precios públicos por servicios académicos en estudios universitarios conducentes a la obtención de títulos de carácter oficial y validez en todo el territorio nacional y por servicios complementarios en las Universidades Públicas de Castilla y León para el curso académico 2013-2014. (BOCYL 05/07/2013).*
- *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 PCD y su inclusión social (BOE 03/12/2013).*
- *Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (BOE 10/12/2013).*
- *Ley 27/2013, de 27 de diciembre, de racionalización y sostenibilidad de la Administración Local (BOE 30/12/2013).*
- *Real Decreto 412/2014, de 6 de junio, por el que se establece la normativa básica de los procedimientos de admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado (BOE 07/06/2014).*

- *Real Decreto-ley 1/2015, de 27 de febrero, de mecanismo de segunda oportunidad, reducción de carga financiera y otras medidas de orden social (BOE 28/02/2015).*
- *Real Decreto-ley 9/2015, de 10 de julio, de medidas urgentes para reducir la carga tributaria soportada por los contribuyentes del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y otras medidas de carácter económico (BOE 11/07/2015).*
- *Ley 30/2015, de 9 de septiembre, por la que se regula el Sistema de Formación Profesional para el empleo en el ámbito laboral (BOE 10/09/2015).*
- *Ley 31/2015, de 9 de septiembre, por la que se modifica y actualiza la normativa en materia de autoempleo y se adoptan medidas de fomento y promoción del trabajo autónomo y de la Economía Social (BOE 10/09/2015).*
- *Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social (BOE 10/10/2015).*
- *Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado (BOE 15/10/2015).*

