

# CONJUNTO DE INDICADORES CLAVE PARA LA SORDOCEGUERA (Proyecto ICF Core Set for Deafblindness)

Ricard López i Manzano, Xavier Capdevila Urbaneja, Guillermina Corrado

19-24 de octubre de 2020

Virtual OMS-FIC

Cartel número 97 OMS/CTS para insertar

Deafblind International DbI & European Deafblind Network EDbN, Barcelona (España); European Red de Sordociegos EDbN, Barcelona (España); Deafblind International DbI, Rosario (Argentina)

## Resumen

La sordoceguera es una condición que combina una audición escasa o nula y una vista escasa o nula. Aunque causa un enorme impacto físico y emocional durante las actividades cotidianas, es una de las afecciones menos diagnosticadas. Las personas sordociegas a menudo dependen de las evaluaciones realizadas por los cuidadores sociales siguiendo indicadores no estándar. La falta de una escala de evaluación certificada y neutral permite una amplia gama de prácticas discriminatorias que afectan a los sordociegos en todo el mundo.

## Introducción

Hay tres tipos generales de sordoceguera: congénita, adquirida y por envejecimiento.

Al menos **80 enfermedades pueden causar sordoceguera**<sup>1</sup>. Una persona puede nacer sorda y volverse ciega en una etapa avanzada de su vida, o al revés. Mientras que las relaciones médico-efectivas de la ceguera y la sordera están claramente establecidas, no ocurre lo mismo con la sordoceguera.

Las 10 principales etiologías representan el 65% del censo de sordociegos de Estados Unidos de 0 a 21 años.

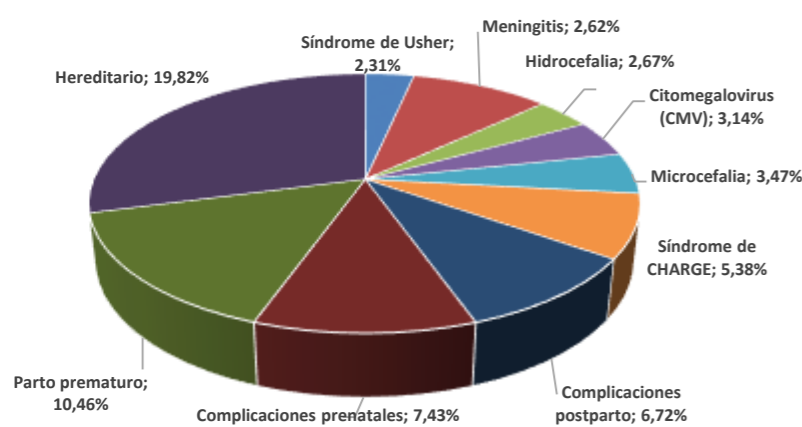


Gráfico 1: Las diez principales etiologías que representan el 65% del censo de sordociegos de Estados Unidos de 2005 de 0 a 21 años. El gráfico es una propia creación del autor a partir de los datos proporcionados por el censo<sup>2</sup>.

Es más, **la sordoceguera**, aún siendo altamente incapacitante, **es una de las condiciones más infradiagnosticadas** en la práctica médica. Normalmente, una persona potencialmente sorda y ciega, pasa por un largo proceso de evaluación médica ejecutado en dos procesos separados: uno para la pérdida de la vista y otro para la pérdida de la audición, no existe ninguna escala médica destinada a juntar ambas condiciones.

Como consecuencia, las personas sordociegas tienen que ser evaluadas siguiendo indicadores no estandarizados que generan resultados subjetivos o incompletos con un gran impacto en la intervención posterior y el plan de asistencia.

**No hay datos fiables disponibles sobre la población global de sordociegos**, ya que cada autoridad informaría en base a sus propios criterios. Esto crea el riesgo de dejar fuera algunos de los casos más complejos.

En este contexto, parece necesario y conveniente el desarrollo de una norma internacional que siga la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), el marco de la OMS para medir **la salud y la discapacidad a nivel individual y poblacional**<sup>3</sup>.

## Métodos y materiales

El procedimiento previsto se denomina "**Conjunto de indicadores clave para condiciones específicas**". La OMS requiere en la fase preparatoria 4 temas (grupos de trabajo):

- **Empirical Multicenter Study (EMS)**. Identificación de los problemas más comunes experimentados por el grupo de individuos aplicando la lista de control de la ICF.
- **Systematic Literature Review (SLR)**. Resumir la literatura científica internacional sobre la condición de salud particular, el grupo de condición de salud o el contexto de atención de salud.
- **Qualitative Study (QS)**. Refleja la visión de los individuos que viven con sordoceguera. Los adquiridos por ellos mismos, los congénitos por sus padres.
- **Experts Survey (ES)**. Un estudio basado en Internet dirigido a recoger las opiniones de los expertos sobre los aspectos del funcionamiento y los factores ambientales que son relevantes para las personas con sordoceguera. También puede realizarse un estudio Delphi.

Deafblind International (DbI) ha hecho una convocatoria internacional para expertos en sordoceguera interesados en un compromiso a largo plazo con este proyecto. Ya se ha confirmado la asistencia de **20 expertos** de diferentes continentes.

Se utilizarán métodos idénticos para los **grupos de discusión de la EQ**, buscando una variedad de etiologías lo más amplia posible.

Cuando se trabaje con los **grupos de discusión de la EQ**, los sordociegos deben estar bajo la completa supervisión de **los profesionales de la sordoceguera** (uno por cada sordociego) para garantizar un amplio acceso a la información y a la comunicación durante el proceso.

También se seleccionarán, a través de la DbI, organizaciones expertas de los mismos **orígenes culturales y lingüísticos** de los participantes.

### Próximos pasos:

- Formar a los moderadores, asistentes e interventores del proyecto para los grupos de discusión.
- Realiza los 4 estudios de la etapa preparatoria.
- Organizar una conferencia internacional de consenso en paralelo a una conferencia mundial de la DbI.
- Difusión del conjunto básico de la CIF en todo el mundo.

## Resultados esperados

El objetivo de esta propuesta es **desarrollar un conjunto de indicadores específico de la ICF (ICF-CS) para la sordoceguera** que podría proporcionar una descripción estandarizada para la amplia gama de combinaciones de pérdida de la audición y de la vista que causan la sordoceguera, independientemente de la causa médica o el nivel de autonomía individual del sordociego.

Este proyecto **ayudaría a millones de personas sordociegas** en el mundo, ya que establecerá las bases para un proceso estandarizado de evaluación, certificación e intervención que podría promover el máximo desarrollo físico, cognitivo y emocional y la autonomía del individuo.

## Conclusión

Las organizaciones internacionales que trabajan en el **campo de la sordoceguera** consideran prioritario el desarrollo de un **conjunto de indicadores clave para la sordoceguera** y que proporcione una base científica para la evaluación del estado funcional, el establecimiento de objetivos, la planificación del tratamiento y el seguimiento de las evoluciones, así como la medición de los resultados.

Disponer de un **conjunto básico de la CIF bien estructurado** podría beneficiar claramente a las personas sordociegas al permitir una detección más precisa y una mejora de las normas de intervención.

Todo el proyecto contribuirá también a **sensibilizar** a la comunidad médica mundial sobre la sordoceguera.

## Notas

- La población total en **Europa** (2014) es de unos 490M y la **estimación de personas sordociegas** es de 2,5M (0,8M menores de 65 años y 1,7M mayores de 65 años)<sup>4</sup>.
- Del grupo de deficiencias sensoriales, sólo la **pérdida de audición tiene una CIF-CS específica** ya desarrollada.
- **La DbI es una organización internacional** sin ánimo de lucro centrada en las necesidades de los sordociegos, sus familias y los profesionales. Está gestionada por voluntarios de todo el mundo.

## Referencias

1. Departamento de Instrucción Pública de Carolina del Norte. Censo de Sordociegos. Instrucciones, definiciones y materiales de información. 2015.
2. Killoran, J. (2007). El recuento nacional de niños sordociegos: 1998 - 2005 in Review. Consorcio Nacional de Asistencia Técnica. Monmouth, OR.
3. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001.
4. Mapping Opportunities for Deafblind People Across Europe, EDbN, 2014.