

Pautas sobre las mejores prácticas para personas que viven con sordoceguera

Guía Técnica de Educación Inclusiva de CBM

Junio 2019



Autores: Aline Zwanenburg y Siân Tesni

Edición: Peggy Malloy

Corrección y formato: Ingrid Lewis

Crédito de la foto de portada: ©Nguyen Dinh Chieu School for the Blind, Vietnam

Colaboradores: Joseph Morrissey (fallecido), Alana Zambone, Lucia Piccione, Meredith Prain, Christer Nilssen, Deborah Gleason, Geir Jenssen.

Todos los estudios de caso son recursos no publicados de organizaciones asociadas de CBM. Por razones de privacidad, todos los nombres en los estudios de caso han sido cambiados.

Este es un recurso de dominio público que se puede reproducir y utilizar para fines no comerciales ni lucrativos, pero haciendo referencia a CBM.

Tabla de Contenidos

Prólogo	3
Introducción	4
Primera parte: Una Visión General de la Sordoceguera.....	5
1. El impacto de la sordoceguera en el desarrollo y el aprendizaje	5
2. La necesidad de una amplia gama de programas	7
3. La necesidad de una identificación sistemática de las personas que viven con sordoceguera.....	8
4. Apoyo familiar y asociaciones	9
Segunda Parte: Características y Componentes de los Programas de Educación y Rehabilitación	12
5. Requisitos Generales	12
6. Comunicación	13
7. Desarrollo Social y Emocional	15
8. Evaluación holística y centrada en la persona	16
9. Desarrollo conceptual	16
10. Acceso a dispositivos de asistencia, incluyendo la comunicación alternativa y aumentativa	18
11. Defensa y autodeterminación	21
12. Planificación de la transición y apoyo continuo	22
13. Acceso a servicios de salud y terapia	23
Tercera Parte: Mejorando y Expandiendo Los Servicios para Las Personas que Viven con Sordoceguera	25
14. Desarrollo y capacitación del personal	25
15. Creación de redes entre las partes interesadas	25
16. Expansión de los servicios.....	26
17. Problemas que se cruzan	27
Recursos útiles.....	29
Glosario de términos y definiciones.....	30
Lista de referencias	32
Notas	34

Prólogo

La misión de CBM como una organización cristiana internacional de desarrollo es trabajar hacia un mundo inclusivo en el que las personas con discapacidad disfruten de sus derechos humanos y alcancen su potencial. Para realizar esto, el personal y socios de CBM ponen un fuerte énfasis en la defensa y el desarrollo de capacidades para promover la inclusión de la discapacidad y los derechos humanos. Como una organización comprometida con el aprendizaje, CBM está continuamente en un viaje para mejorar nuestras prácticas de desarrollo inclusivo de la discapacidad. Las habilidades y la experiencia de nuestra organización, nuestras asociaciones y alianzas, se han desarrollado durante nuestros más de 100 años de existencia. Hoy, mientras honramos nuestro compromiso de mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad en las comunidades más pobres del mundo, nos esforzamos por hacerlo con profesionalismo y respeto por las personas para las que y con las que trabajamos. Estas pautas nos ayudan a cumplir este compromiso.

CBM involucra a personas con discapacidad y sus familias en el desarrollo de programas locales, utilizando métodos participativos de planificación e implementación. A nivel global, trabaja con socios como la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), el Consorcio Internacional para la Discapacidad y el Desarrollo (IDDC), la Organización Mundial de la Salud (OMS), los órganos de la Naciones Unidas (ONU), y las asociaciones profesionales.

CBM ha sido fundamental en el desarrollo de servicios para las personas con sordoceguera en muchos países de bajos y medianos ingresos. Estos servicios se han fortalecido mediante la creación de redes con gobiernos locales y organizaciones para y de personas con discapacidad, incluyendo la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), Deafblind International (DbI), Perkins International, Sense International, y Royal Dutch Kentailes.

Para más información sobre CBM visite www.cbm.org

“Con estas pautas para las mejores prácticas yo diría que CBM muestra perspicacia y conocimiento sobre la complejidad de vivir con sordoceguera. La WFDB encuentra en esta publicación una excelente herramienta, y un paso adelante en la creación de conciencia de la complejidad y la gravedad de la sordoceguera, y cómo superar los desafíos y empoderar a las personas con sordoceguera para ser incluidas en la sociedad, no sólo en términos de presencia y asistencia, sino también para activamente contribuir y aportar valor a la sociedad. Esto está en consonancia con las promesas de inclusión hechas por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Agenda de 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible.”

Geir Jensen: Presidente, WFDB

Introducción

Estas pautas se desarrollaron para avanzar en la comprensión de las necesidades y los desafíos de las personas que viven con sordoceguera y para promover su inclusión en la sociedad. El público objetivo son los miembros de la Federación de CBM con particular interés para, entre otros, el personal de las Oficinas Regionales y de País, las Asociaciones Miembros, los compañeros de trabajo, los socios (incluyendo gobiernos, agencias de educación, proveedores de servicios públicos y privados, y profesionales), así como personas que viven con sordoceguera y sus familias.

La primera parte ofrece una visión general del impacto que la sordoceguera puede tener en el desarrollo y el aprendizaje de un individuo. Enfatiza la necesidad de un continuo de servicios y programas, incluyendo la detección temprana, la derivación, el aporte educativo, y el apoyo familiar.

La segunda parte resume los componentes de los programas de educación y rehabilitación. Proporciona pautas sobre comunicación, procedimientos de evaluación holística, dispositivos de asistencia, defensa y autodeterminación, planificación de la transición, y discute la importancia del acceso regular continuo a los servicios de salud y terapéuticos.

La tercera parte considera cómo mejorar y expandir los servicios existentes a través de la provisión de un desarrollo continuo de las capacidades del personal, y a través de la creación de redes con las partes interesadas clave, para considerar los problemas que se cruzan y la expansión de los servicios.

Cada sección incluye una visión general del tema explorado, algunos estudios de caso y consideraciones para la implementación del servicio. El enfoque de CBM para el desarrollo inclusivo de la discapacidad respalda las sugerencias hechas. Para CBM esto significa enfocarse particularmente en los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad. Busca activamente asegurar la plena participación de las personas con discapacidad como autodefensores empoderados en todos los procesos de desarrollo y respuestas de emergencia y trabaja para abordar las barreras que dificultan su acceso y participaciónⁱ. El desarrollo inclusivo se esfuerza por la participación activa y representación de todas las personas, independientemente de su edad, género, discapacidad, origen étnico, raza, clase, religión, sexualidad, o cualquier otra característica. El desarrollo inclusivo de la discapacidad es parte de este movimiento de justicia social que desafía las políticas, relaciones, y prácticas exclusivas.ⁱⁱ

Primera parte: Una Visión General de la Sordoceguera

1. El impacto de la sordoceguera en el desarrollo y el aprendizaje

¿Qué es la sordoceguera?ⁱⁱⁱ

El término 'sordoceguera' se refiere a la pérdida combinada de audición y visión. Aunque la mayoría de los individuos con sordoceguera tienen algún uso funcional de la visión y la audición, la combinación de pérdidas perjudica enormemente la capacidad para recopilar información auditiva y visual. Esto crea necesidades intensivas de comunicación y aprendizaje que no pueden satisfacerse con programas diseñados únicamente para personas ciegas o con baja visión, o personas con dificultades auditivas o sordas.

Para una definición completa, véase la Definición Nórdica de Sordoceguera: www.nordicwelfare.org/PageFiles/992/nordic-definition-of-deafblindness.pdf

Los sentidos de la distancia de la audición y la visión les permiten a las personas recibir información sobre el mundo más allá de su alcance. Son las principales vías para la comunicación, el aprendizaje, y la socialización. Individualmente, cada sentido puede compensar la pérdida o la capacidad disminuida del otro, hasta cierto punto. Sin embargo, la combinación de discapacidad auditiva y visual simultánea tiene consecuencias significativas para muchos aspectos cruciales de la vida, incluyendo la comunicación, el aprendizaje, la movilidad, y el desarrollo social y emocional, y el acceso a la información y el entorno de uno.^{iv}

La población de individuos que vive con sordoceguera es un grupo extremadamente diverso. Muy pocos individuos son a la misma vez profundamente sordos y completamente ciegos. La mayoría tiene diversos grados de audición y visión residual. Por ejemplo, una persona puede tener una pérdida auditiva severa en combinación con un nivel de visión residual que le permite el uso del lenguaje de señas de visión cercana y la capacidad de leer letra grande y en negrita. Otro puede ser capaz de oír el habla con el uso de audífonos y tener ceguera nocturna así como un campo visual restringido.

Hay muchas causas de la sordoceguera, incluyendo una amplia variedad de enfermedades congénitas como el Síndrome de CHARGE^v y el Síndrome de Rubéola Congénita^{vi}. La incidencia de este último ha disminuido debido al uso generalizado de las vacunas, pero sigue siendo una causa conocida de la sordoceguera en muchos países asiáticos y africanos. Otra causa bien conocida en todo el mundo es el nacimiento prematuro. Debido a los avances en la tecnología médica en las últimas décadas, ha habido un aumento en las tasas de supervivencia de niños que nacen prematuramente o con problemas de salud significativos. Estos niños a menudo tienen discapacidades visuales, auditivas, y adicionales.

La sordoceguera es una discapacidad de baja incidencia. Hay algunos datos disponibles sobre su prevalencia en países como los Estados Unidos^{vii} y el Reino Unido^{viii}, pero el número estimado de personas que viven con sordoceguera en muchas partes del mundo no está disponible.

Sin acceso a programas que incluyan servicios de apoyo, los individuos que viven con sordoceguera pueden experimentar:

- aislamiento;
- oportunidades limitadas para comunicarse con los demás e interactuar con su entorno de una manera significativa;
- dificultad para establecer y mantener relaciones interpersonales;
- Muy limitado número y variedad de experiencias de vida, incluyendo las interacciones sociales;
- oportunidades limitadas para el desarrollo de conceptos relacionados con el entorno en el que una persona vive que son necesarios para entender y darle sentido al mundo (por ejemplo, las personas/lugares/cosas tienen nombres, los eventos/cosas ocurren en un cierto orden, las cosas vienen de/se mantienen en algún lugar y así sucesivamente);
- acceso limitado a la información necesaria para anticipar eventos futuros o los resultados de las acciones de uno;
- privación de muchas de las motivaciones e instintos más básicos para explorar y aprender, funcionar, y relacionarse con el mundo;
- mayor probabilidad de ser mal etiquetados como personas con discapacidad de desarrollo o intelectual, perturbados emocionalmente, o autistas;
- aumento de la vulnerabilidad al abuso, incluyendo el abuso sexual y las consecuencias asociadas, como el VIH y el SIDA, otras enfermedades de transmisión sexual, embarazos no deseados, y el trastorno de estrés postraumático;
- problemas médicos que pueden llevar a serios retrasos en el desarrollo y más discapacidades sensoriales y de otro tipo.

Conozca a tres niñas. Todas viven con sordoceguera y tienen edades similares, pero son muy diferentes entre sí en muchos otros aspectos.



© Holy Cross Service Society

Samiya es de la India y nació con el Síndrome de Rubéola Congénita. Tenía cataratas que fueron removidas cuando ella era muy joven, y puede hacer un buen uso de la poca visión que le queda. Tiene una pérdida auditiva de severa a profunda y recientemente fue dotada de audífonos.



© CBM / Joseph Morrissey

Charisma vive en Tanzania. Nació sin ojos (Anoftalmía bilateral) y es completamente ciega. Ella tiene una audición residual utilizable, pero una discapacidad del habla que complica más la comunicación. Ella es capaz de vocalizar un poco, pero aún no habla.



© Holy Land Institute for the Deaf

Khitam es de Jordania. Ella nació prematuramente, durante el séptimo mes de embarazo. Ella es completamente ciega y tiene una pérdida auditiva profunda. Además ella tiene parálisis cerebral. Sus músculos son débiles, pero con la ayuda de la fisioterapia ahora puede moverse de manera más independiente.

Principios generales para la prestación de servicios

- 1.1 Los programas que atienden a individuos que viven con sordoceguera deben considerar un enfoque de su trabajo basado en los derechos, en consonancia con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).^{ix} Los proveedores de servicios deben ser guiados por los Principios Generales de la CDPD (Artículo 3), especialmente los principios de respeto por la dignidad inherente, la participación plena y efectiva e inclusión en la sociedad, y la accesibilidad.
- 1.2 La comunicación y la instrucción deben estar en estrecha cercanía o a través del contacto directo. La sordoceguera afecta negativamente el apego, la comunicación y el desarrollo conceptual, por lo que los individuos requieren apoyo e instrucción individualizados y sistemáticos.

2. La necesidad de una amplia gama de programas

Debido a que la población de personas que viven con sordoceguera es tan diversa, se requiere una variedad de programas y servicios para asegurar que se respeten sus derechos y se satisfagan sus necesidades individuales. Como una característica principal, los servicios deben incluir oportunidades para que cada persona participe de manera significativa, en la mayor medida posible, en su hogar y comunidad.

Consideraciones

- 2.1 Idealmente, un continuo de servicios debe estar disponible, incluyendo:
 - a) identificación e intervención tempranas en la infancia y la primera infancia;
 - b) educación apropiada a lo largo de la infancia, la adolescencia, y la adultez temprana;
 - c) servicios para promover la transición de los servicios educativos a la vida adulta;
 - d) actividades comunitarias, medios de subsistencia, y servicios sociales para adultos.
- 2.2 Con el fin de satisfacer las necesidades de esta diversa población, las comunidades deben proporcionar dos cosas:
 - a) servicios que apoyen la plena inclusión en las escuelas y las comunidades (por ejemplo, intérpretes de lenguaje de señas y/o de comunicación, instrucción en orientación y movilidad, instrucción en habilidades sociales); y
 - b) servicios especializados (por ejemplo, provisión de educación especializada o programas de rehabilitación especialmente para individuos que viven con sordoceguera).
- 2.3 Los servicios se deben proporcionar en el entorno más apropiado para el individuo.^x Por ejemplo, un niño que tiene una pérdida auditiva severa, pero alguna visión utilizable, puede ser mejor atendido dentro de un entorno de lenguaje de señas. Por el contrario, un niño con una discapacidad visual severa, pero que tiene una audición residual, puede ser mejor atendido en un entorno diseñado para acomodar a estudiantes con baja visión o ceguera.

- 2.4 El acceso a servicios integrales – en consonancia con los cinco pilares de la matriz de la rehabilitación basada en la comunidad de la OMS (RBC, también denominada Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad, DIBC): salud, educación, medios de subsistencia, social, y empoderamiento – deben ser evaluados.^{xi} Es probable que ninguna organización pueda cubrir todas las cinco áreas, pero los programas comunitarios pueden colaborar para proporcionar una red de servicios.
- 2.5 En el corazón de todos los servicios debe estar un enfoque en los derechos, deseos, esperanzas, y sueños del individuo que vive con sordoceguera y su familia.

Wincent (de un pequeño pueblo en Guatemala) es un niño extrovertido, curioso, y amante de la diversión a quien le encanta hablar. Su actividad favorita es jugar a la pelota con sus hermanos y primos. Cuando Wincent tenía seis meses, sus padres se dieron cuenta de que él no podía ver e inmediatamente buscaron ayuda profesional. Como resultado, Wincent comenzó a recibir servicios educativos muy temprano en la vida. A la edad de 3 años, él comenzó a asistir a una escuela especial, donde le diagnosticaron microcefalia y una pérdida auditiva leve además de su ceguera. Actualmente, él asiste a una escuela especial 3 días por semana. Los otros dos días de la semana asiste a una escuela primaria local regular donde disfruta estar y aprender con sus compañeros.



© Fundal

3. La necesidad de una identificación sistemática de las personas que viven con sordoceguera

La población de personas que vive con sordoceguera está extremadamente poco identificada. En muchas áreas se mantienen en casa o de otra manera aisladas. Por consiguiente, pueden ser desconocidas aun dentro de las comunidades donde viven. Los niños en particular pueden ser identificados erróneamente como que son autistas, o que tienen una discapacidad intelectual o de aprendizaje, o discapacidades múltiples. Los proveedores de servicios deben estar muy informados sobre la discapacidad de la sordoceguera y su impacto en el desarrollo y el aprendizaje. Ellos deben ser capaces de aplicar este conocimiento de manera creativa mientras trabajan para evaluar las habilidades, necesidades, y prioridades de los individuos a los que sirven.

Consideraciones

- 3.1 Los programas locales para detectar sistemáticamente a las personas que viven con sordoceguera son esenciales. Éstos deben incluir programas de visión temprana y tamizaje auditivo para identificar a los niños de los que se sospecha que son sordociegos y que necesitan una evaluación más profunda.

- 3.2 Los individuos de los que se sospecha que son sordociegos deben recibir una evaluación completa para diagnosticar correctamente la enfermedad, determinar la causa y la naturaleza de la sordoceguera, e identificar las necesidades potenciales de educación y rehabilitación. Los resultados de la evaluación informarán las derivaciones posteriores.
- 3.3 La evaluación debe ser realizada por proveedores de servicios con capacitación específica en sordoceguera.
- 3.4 El personal médico, los educadores, y los proveedores de servicios sociales debe recibir capacitación para aumentar su conciencia de la sordoceguera.

¿Qué pasaría si nadie se diera cuenta de su lucha por oír y ver, y usted no recibiera servicios que le ayudarían hasta que usted fuera mayor?

Desafortunadamente, esto es lo que le pasó a Priska, que es de un pequeño pueblo en Java Central, una de las islas más grandes de Indonesia. Ella nació con pérdida visual y auditiva, pero esto no fue identificado hasta que ella tenía 10 años de edad, cuando le diagnosticaron el Síndrome de Rubéola Congénita. Hay una escuela para sordos en su pueblo, pero Priska no estaba inscrita simplemente porque su familia no era consciente de su discapacidad. Ellos no habían recibido la información ni el apoyo apropiados de los servicios médicos y educativos locales.



© Helen Keller Indonesia

A pesar de un comienzo tardío, las cosas ahora van bien para Priska. Ella asiste a un programa de capacitación profesional en una escuela para estudiantes que viven con sordoceguera en una de las ciudades más grandes de Indonesia. Ella disfruta del baile tradicional, la cocina, y las compras, y está aprendiendo a preparar y vender bocadillos. Un día ella espera abrir una pequeña tienda para vender bocadillos en su pueblo natal.

4. Apoyo familiar y asociaciones

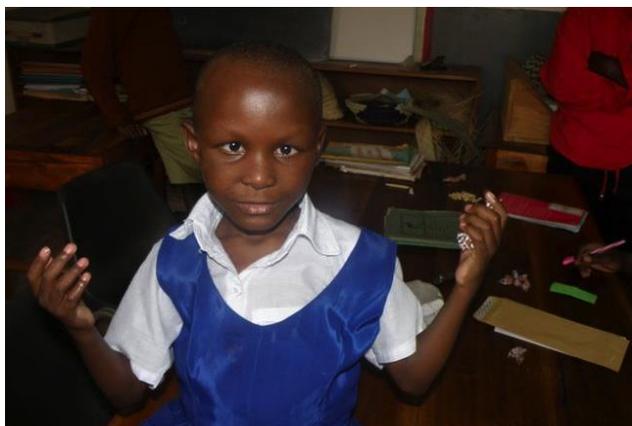
Los miembros de la familia son los primeros y más consistentes proveedores de cuidado de un niño u otro pariente que vive con sordoceguera, y poseen una comprensión única de las necesidades del individuo. Ellos siempre deberán desempeñar un papel significativo en la vida de la persona.

Consideraciones

- 4.1 Los miembros de la familia deben participar de manera significativa en los servicios prestados a los individuos que viven con sordoceguera, incluyendo la prueba y la evaluación, la educación, y las actividades que apoyan la transición a la vida adulta.

- 4.2 Los programas deben ser conscientes de que los mismos miembros de la familia también pueden estigmatizar o excluir a los individuos que viven con sordoceguera. Por lo tanto, es necesario buscar maneras de superar el estigma y la exclusión dentro de las familias, así como en las comunidades más amplias en las que ellos viven.
- 4.3 El personal del programa de servicios debe realizar visitas regulares al hogar para proporcionar apoyo e información, y evaluar las necesidades cambiantes.
- 4.4 Los programas deben tener procedimientos establecidos que aseguren una comunicación buena y consistente entre los proveedores de servicios, los miembros de la familia, y la persona que vive con sordoceguera.
- 4.5 Los programas deben proporcionar capacitación y apoyo a la familia, así como a los individuos que viven con sordoceguera. Esto fomentará la colaboración entre los proveedores de servicios y la familia. También aumenta la probabilidad de que las habilidades aprendidas por un individuo que vive con sordoceguera en la escuela o en centros comunitarios – por ejemplo, un sistema de comunicación específico – sean utilizadas en el hogar.
- 4.6 Los miembros de la familia necesitan oportunidades para conocer a otros (por ejemplo, a través de los grupos de padres) para compartir experiencias y brindarse apoyo mutuamente.^{xii}

La importancia de los grupos de apoyo para padres



© CBM / Joseph Morrissey

Annika es una niña de un pueblo de pescadores en el Lago Victoria en Tanzania. Ella nació con sordoceguera, que se identificó a una edad muy temprana. A pesar de un diagnóstico temprano, su madre tenía pocas esperanzas para las perspectivas de Annika y mostró poco interés en el potencial de su hija. A la edad de siete años, Annika tuvo una cirugía en sus ojos, la cual restauró parte de su visión. Poco después, la escuela local para sordos abrió una unidad para sordociegos y Annika comenzó su educación junto con otros cinco estudiantes.

Ahora ella está aprendiendo el Lenguaje de Señas Tanzano, así como la alfabetización, la aritmética, y las habilidades de la vida cotidiana. Ella tiene muchos amigos y disfruta pasar tiempo con otros. Recientemente, su madre ha mostrado mucho más interés en Annika. Ella ya no se avergüenza de su hija. Las

creencias tradicionales de estar maldito, brujería, y tabúes están siendo reemplazadas lentamente por una actitud más positiva, ya que la familia y otros miembros de la comunidad están empezando a ver las habilidades y el progreso de Annika en la escuela.

Los grupos y redes de padres pueden ofrecer un gran apoyo para superar las barreras y combatir las ideas equivocadas. Sólo imagínese lo diferente que habría sido si la madre de Annika hubiera tenido un grupo de otras madres a su alrededor que hubieran pasado por circunstancias y experiencias similares.

Para la madre de Vikram, en la India, fue una historia diferente. Ella recibió una gran cantidad de ayuda y apoyo de otros padres, y esto es lo que ella dice:

“Vikram es ahora un hombre joven, y como su madre yo estoy muy orgullosa de su progreso y sus logros. Creo que es un deber para los padres desempeñar un papel activo en la escuela, y me gustaría que todos los padres formen redes para ayudarse, apoyarse, y animarse unos a otros en momentos de necesidad.”

Segunda Parte: Características y Componentes de los Programas de Educación y Rehabilitación

5. Requisitos Generales

Esta sección describe las características y los componentes específicos de los programas de educación y rehabilitación de alta calidad para los individuos que viven con sordoceguera. Estas recomendaciones están alineadas con el Artículo 24 (Educación) de la CDPD de la ONU. Según la Convención, todas las personas, incluyendo a aquellas con discapacidad, tienen derecho a acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad, y gratuita en las comunidades en las que viven. La Convención reconoce que algunos grupos están en riesgo de exclusión. Las personas que viven con sordoceguera son uno de esos grupos, ya que requieren maneras específicas de aprendizaje que compensan las discapacidades visuales y auditivas.^{xiii} Esta experiencia altamente especializada podría no estar disponible en entornos comunitarios. Por lo tanto, "la inclusión implica un proceso de reforma sistémica que incorpora cambios y modificaciones en el contenido, los métodos de enseñanza, los enfoques, las estructuras y las estrategias en la educación para superar las barreras con una visión que sirve para proporcionar a todos los estudiantes del rango de edad pertinente una experiencia y de aprendizaje equitativa y participativa y el entorno que mejor se ajuste a sus necesidades y preferencias".^{xiv}

A nivel práctico, las personas que viven con sordoceguera carecen o tienen oportunidades limitadas para el aprendizaje incidental^{xv} – el tipo de aprendizaje que las personas con visión y audición experimentan automáticamente y sin esfuerzo, ya que están expuestas a un flujo continuo de información visual y auditiva del mundo que les rodea.

Consideraciones

- 5.1 Para compensar la falta de oportunidades de aprendizaje incidental, los servicios de educación y rehabilitación deben enfatizar enérgicamente las actividades significativas de la vida real que promueven el desarrollo de conceptos y habilidades y que le permiten al individuo ser incluido en la vida del hogar y de la comunidad,
- 5.2 Las actividades y los materiales de enseñanza deben ser apropiados para la edad y el desarrollo, y basarse en los intereses del individuo.
- 5.3 La mayoría de los individuos que viven con sordoceguera requieren apoyo individual para la comunicación y para acceder a los entornos sociales y de aprendizaje.^{xvi}
- 5.4 La educación y la rehabilitación deben reflejar altas expectativas al enseñar habilidades académicas – particularmente alfabetización y matemáticas – así como habilidades para la vida cotidiana – e independiente –.

6. Comunicación

La comunicación es la base de todo el aprendizaje y las relaciones. Los aspectos importantes de la comunicación incluyen no sólo un método de comunicación, sino también razones para comunicarse, compañeros con quienes comunicarse, y temas significativos.^{xvii} Las limitaciones impuestas por la sordoceguera requieren que el desarrollo de la comunicación esté completamente integrado en todas las experiencias de educación y rehabilitación. Debido a la falta de oportunidades, los niños y jóvenes que viven con sordoceguera pueden no desarrollar apegos y otros aspectos importantes de las relaciones que forman la base para el desarrollo de la comunicación. La comunicación es compleja, incluso para los individuos que han formado relaciones. Requiere la disponibilidad de compañeros de comunicación calificados que proporcionen oportunidades para que el individuo exprese pensamientos, sentimientos, intereses, y preguntas, y participe en conversaciones.^{xviii}

El Artículo 24 de la CDPD de la ONU enfatiza que las medidas apropiadas se deben establecer para maximizar el desarrollo social y académico, y para asegurar que la educación se brinde en los lenguajes, y modos, y medios de comunicación más apropiados para la persona que vive con sordoceguera.

“Una vez conocí sólo la oscuridad y la quietud... mi vida estaba sin pasado ni futuro... pero una pequeña palabra de los dedos de otra persona cayó en mi mano que se aferró al vacío, y mi corazón saltó al éxtasis de vivir.” (Helen Keller)

Consideraciones

- 6.1 Un proveedor de servicios debe tomarse todo el tiempo necesario para formar una relación de confianza con una persona que vive con sordoceguera, así como para fomentar las relaciones entre el individuo y los demás.
- 6.2 Los educadores y otros profesionales deben tener el conocimiento y la experiencia necesarios para facilitar el desarrollo de la comunicación tanto para la comunicación preintencional como presimbólica, así como para aquellos con niveles avanzados de comunicación.
- 6.3 Hay una variedad de modos de comunicación (tanto no verbales como verbales) que se pueden utilizar. Las familias y los proveedores de servicios deben tener fluidez en los modos específicos que son más naturales y apropiados para las personas con quienes interactúan.
- 6.4 Las personas que viven con sordoceguera deben tener acceso a la comunicación y compañeros de comunicación durante todo el día. La acción de compartir, la toma de decisiones, la toma de turnos, y otros bloques de construcción de desarrollo y conceptuales de la comunicación deben incluirse en todas las actividades.

- 6.5 Debido a que la comunicación es, en última instancia, sobre la interacción, así como el intercambio de información, se debe prestar atención al desarrollo de los aspectos pragmáticos de la comunicación, como la iniciación, la conversación, y el uso de convencionalismos sociales como los saludos, las preguntas, y cómo y cuándo cambiar o ampliar los temas de conversación.

La comunicación es un proceso entre dos o más individuos. Estos individuos toman turnos para expresar y percibir mensajes. Entre ellos, el significado se crea y se negocia para que ambos entiendan y sean entendidos.^{xix}

Las personas que viven con sordoceguera enfrentan numerosos desafíos y obstáculos de comunicación. El principal vehículo para la comunicación es el **lenguaje**, y el lenguaje depende en gran medida de la visión y la audición. Sin embargo, es posible comunicarse sin el uso de un lenguaje formal. Los mensajes se pueden transmitir a través del tacto, los gestos, el drama, las imágenes, e incluso, los sonidos. Todos estos métodos proporcionan un buen punto de partida para la introducción del lenguaje formal. La comunicación debe estar integrada en todas las actividades de la vida y debe ser una prioridad en la educación.

Aunque el número de personas que viven con sordoceguera es relativamente pequeño, la variedad de técnicas y sistemas de apoyo para la comunicación es extensa. El modo o modos de comunicación más apropiados para un individuo en particular dependen de su nivel de pérdida auditiva, el tipo y la gravedad de la discapacidad visual, el momento de inicio de la sordoceguera, y sus preferencias.

Técnicas basadas en las señas

- lenguaje de señas visual adaptado a la pérdida visual;
- lenguaje de señas táctil;
- comunicación háptica – un sistema táctil en el que las señas/señales se transmiten en la espalda, la parte superior del brazo, el dorso de la mano, o la rodilla para proporcionar información contextual que complementa el lenguaje de señas o hablado.

Técnicas basadas en el lenguaje escrito

- alfabeto manual táctil – con una mano, con dos manos, o Lorm (un alfabeto manual táctil específico utilizado en muchos países de habla alemana);
- Braille utilizando tarjetas de alfabeto, Braille con los dedos, o con dispositivos técnicos (por ejemplo, la pantalla electrónica en Braille);
- impresión en bloque de letras mayúsculas en la palma;
- código Morse;
- información escrita utilizando letra normal o grande, o fuentes ampliadas en la pantalla de computadora o tableta.

Técnicas basadas en el habla

- lenguaje oral adaptado según la pérdida auditiva;
- Lectura de labios;
- Método de Tadoma – recepción táctil de los movimientos de los labios y la laringe.



© Aline Zwanenburg

Sistema dactilológico táctil en la palma



© Aline Zwanenburg

Lenguaje de señas en un pequeño campo visual



© CBM Joe Morrissey

Lenguaje de señas táctil



© Aline Zwanenburg

Braille con los dedos

7. Desarrollo Social y Emocional

Estrechamente entrelazada con la comunicación está la necesidad de establecer relaciones con cada persona que vive con sordoceguera, y facilitar las conexiones con la familia, los compañeros, y otras personas en sus hogares y comunidades. Sin la oportunidad para formar relaciones significativas^{xx} basadas en mutuos beneficios y contribuciones, la persona no podrá distinguir a otras personas de objetos o herramientas en su entorno. Además, las personas que pierden un segundo sentido de la distancia después de haber perdido el primer sentido (por ejemplo, una persona que inicialmente tiene dificultades auditivas o es sorda y luego desarrolla una discapacidad visual) enfrentan el aislamiento y el dolor emocional como resultado de las limitaciones impuestas por la doble pérdida sensorial, y experimentan una gran frustración debido a la necesidad de modificar las maneras conocidas de comunicarse y funcionar. Ellas están en riesgo de desarrollar enfermedades de salud mental, como la depresión.

Consideraciones

Los profesionales y miembros de la familia necesitan:

- 7.1 Fomentar las habilidades de la persona que vive con sordoceguera para desarrollar relaciones.
- 7.2 Ayudar a otros individuos en la vida de la persona a entender cómo interactuar con él o ella.

- 7.3 Desarrollar con consideración las redes sociales, orquestando cuidadosamente las oportunidades para que el individuo se reúna e interactúe con otros.
- 7.4 Comprender que las personas con una sola pérdida sensorial de la distancia, que están enfrentando la pérdida del segundo sentido, deben tener acceso a servicios de salud mental. Sus familias y otras personas en su red social también pueden beneficiarse de estos servicios, para obtener conocimiento de la mejor manera de apoyar al individuo a medida que él o ella se ajusta a la pérdida.

8. Evaluación holística y centrada en la persona

La evaluación exhaustiva es esencial para diseñar programas efectivos de educación y rehabilitación. Debido a que los diferentes entornos pueden apoyar o interferir con el aprendizaje y el funcionamiento, las evaluaciones deben realizarse en el hogar, la escuela, el trabajo, o los entornos comunitarios en los que el individuo participa típicamente.

Las capacidades de los individuos se revelan mejor en el contexto de actividades y entornos familiares.^{xxi} La evaluación es un proceso continuo para determinar el nivel actual de habilidades y capacidades, monitorear el progreso y evaluar la efectividad de la intervención. Las evaluaciones pueden y deben llevarse a cabo de diversas maneras utilizando herramientas formales e informales incluyendo las observaciones, las escalas de calificación, las listas de verificación, las muestras de trabajo, las entrevistas etc.

Consideraciones

- 8.1 Los procesos de evaluación deben estar diseñados para:
 - a) crear una imagen clara de la persona en su entorno;
 - b) responder preguntas específicas que informen la planificación educativa o de rehabilitación;
 - c) documentar el resultado de las intervenciones.
- 8.2 Los procesos deben incluir a la familia y a otras personas que conozcan bien a la persona.
- 8.3 Los procesos deben tener lugar en una variedad de entornos en los que el individuo que está siendo evaluado participa comúnmente.
- 8.4 Los procesos deben ocurrir en el contexto de una variedad de actividades que son familiares para el individuo que se está evaluando.
- 8.5 Los procesos deben ser conducidos por proveedores de servicios con conocimientos y habilidades específicos en sordoceguera.^{xxii}

9. Desarrollo conceptual

Los individuos con visión y audición típicamente desarrollan una comprensión de los conceptos de manera incidental, a través de la exposición a las experiencias de la vida cotidiana. Debido al acceso limitado al aprendizaje incidental, sin embargo, las personas que viven con sordoceguera requieren una instrucción sistemática de los

conceptos.^{xxiii} La enseñanza de conceptos (comprensión de las características de las personas, los lugares, y las cosas) a menudo ocurre en el contexto de las habilidades de enseñanza (la capacidad de realizar una tarea o actividad), pero los conceptos deben ser específicamente enseñados. Por ejemplo, a un individuo se le pueden enseñar las habilidades necesarias para usar objetos particulares para propósitos específicos, pero también es importante enseñarle conceptos relacionados con esos objetos (por ejemplo, los objetos son diferentes entre sí, tienen nombres, tienen usos específicos, requieren cuidado).

Una comprensión de los conceptos ayuda a la persona que vive con sordoceguera a comprender mejor el mundo que le rodea, anticipar lo que sucederá en el futuro, y crear un sentido de seguridad.

Consideraciones

- 9.1 Proporcione instrucción conceptual en el contexto de las actividades regulares y cotidianas.
- 9.2 Involucre al individuo en todos los aspectos de una actividad, incluso si el énfasis se pone en el dominio de sólo unos pocos pasos a la vez.
- 9.3 Dentro de cada actividad, incorpore conceptos y habilidades al más alto nivel posible. Por ejemplo, una persona podría tener la capacidad de determinar la cantidad de cambio que él o ella puede esperar cuando paga por una compra, mientras que otra persona podría no ser capaz de contar el cambio, pero puede participar recibiendo el cambio (una señal de que la transacción está terminada).
- 9.4 Donde sea necesario, proporcione adaptaciones o asistencia para los pasos de una actividad que la persona no pueda hacer de manera independiente. Esto le permite al individuo participar en toda la actividad. Por ejemplo, cuando se hace un pastel de manzana, el individuo que vive con sordoceguera puede medir y poner los ingredientes en un tazón de manera independiente, pero el instructor puede necesitar usar el toque de mano bajo mano para cortar la manzana. Poder participar en todos los pasos de una actividad es esencial para el aprendizaje conceptual.
- 9.5 El entorno debe organizarse para proporcionar información sobre cómo participar en las actividades. Por ejemplo, cree etiquetas (hechas de objetos, imágenes, o Braille) y colóquelas en objetos que la persona encuentra en su entorno.

Mohammad, de Jordania, nació prematuramente. Él tiene una pequeña percepción de la luz en un ojo y tiene una pérdida auditiva severa. Él se comunica a través del Lenguaje de Señas Táctil Jordano.

Mohammad se unió a la unidad para sordociegos en una escuela grande para sordos a la edad de ocho años. No mucho después de que se inscribió, se hizo evidente que él realmente disfrutaba cocinar. Cocinar estimula todos los sentidos. Además de hacer algo con las manos, hay olores maravillosos y la alegría de degustar. Cocinar se convirtió en una actividad semanal programada para Mohammad. Él tomó parte en la preparación de diferentes platos, desde tortillas hechas con huevos que encontró en el gallinero, hasta panqueques, galletas, pasteles, e incluso dulces especiales de Ramadán.

Inicialmente Mohammad participaba en recolectar, degustar, y nombrar los diferentes ingredientes. Luego los medía, combinaba, y mezclaba en un tazón. Con los años, él asumió más responsabilidad. Como muestra la fotografía, se volvió muy bueno rompiendo huevos en un tazón para mezclar. Él tiene excelentes habilidades de orientación y sabe dónde encontrar los objetos y utensilios de cocina que necesita. Los recipientes de almacenamiento en la cocina donde él cocina tienen etiquetas táctiles. Por ejemplo, debido a que la azúcar es gruesa, un pedazo cuadrado de papel de lija grueso se pegó al exterior del recipiente de la azúcar como símbolo para su contenido. Un pedazo de terciopelo se utilizó como símbolo para el recipiente de la harina, porque la harina tiene una textura fina y suave.



© Holy Land Institute for the Deaf

Se crearon tableros de recetas en los que Mohammad podía 'leer' qué hacer a continuación. Con el tiempo, los tableros se convirtieron en páginas con instrucciones en Braille. Juntas, formaron el primer libro de cocina táctil de Mohammad.

En estos días, él comparte la actividad de cocinar con uno de los estudiantes sordociegos más jóvenes en su escuela. Mohammad sabe cómo darle a alguien más un turno y dar tiempo para que el otro estudiante reciba asistencia de los profesores. Él disfruta trabajar con otros, pero el momento más feliz de cocinar para él siempre será después de que el trabajo está hecho (incluyendo los platos) y se sienta a disfrutar el sabor de lo que él creó.

10. Acceso a dispositivos de asistencia, incluyendo la comunicación alternativa y aumentativa

La participación significativa en rutinas y entornos requiere que las personas que viven con sordoceguera tengan acceso a dispositivos básicos, que van desde sistemas de calendario hasta dispositivos de baja visión y amplificación.^{xxiv} Al proporcionar información, un medio de comunicación, y una compensación por las pérdidas sensoriales, los dispositivos de asistencia les dan sentido a las actividades cotidianas, las interacciones sociales, y el entorno de uno. El acceso a herramientas

como los bastones blancos y los dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa facilita el funcionamiento de la persona dentro del mundo que le rodea. Incluso las modificaciones simples a los objetos y espacios cotidianos tienen un gran valor.

Consideraciones

- 10.1 Las adaptaciones y modificaciones ambientales deben optimizar la participación de la persona en los entornos y situaciones del hogar, la escuela y la comunidad.
- 10.2 La determinación de las adaptaciones y dispositivos más óptimos para cada individuo debe guiarse por un proceso de evaluación sistemático.
- 10.3 Si se utilizan dispositivos de comunicación alternativa y aumentativa, éstos deben incorporarse como sólo una parte de un enfoque holístico de la comunicación que toma en cuenta los diferentes compañeros, contextos y situaciones de comunicación.
- 10.4 El individuo que vive con sordoceguera, los miembros de la familia, y los proveedores de servicios deben recibir instrucciones sobre cómo cuidar y mantener los dispositivos de adaptación como los audífonos, los dispositivos de baja visión (ópticos y no ópticos), y otros dispositivos de asistencia.



©Holy Land Institute for the Deaf

Sistema de calendario



© Aline Zwanenburg

Bastón blanco



© Aline Zwanenburg

Iluminación de escritorio
movible

Productos de Asistencia en lugar de **Dispositivos de Asistencia:**
consideraciones para el futuro

El Dr. Martin Luther King dijo una vez 'Tengo un sueño'. Me gustaría compartir con usted mi sueño. En el futuro, me gustaría que utilizáramos el término **productos de asistencia** en lugar de **dispositivos de asistencia**. Aquí explicaré por qué:

Los servicios hoy en día (por ejemplo, intérprete-guía, interventores para personas que viven con sordoceguera, etc.) generalmente quedan fuera de los programas de apoyo financiados por el gobierno con respecto a los productos de asistencia, sólo porque un servicio no se considera un producto de asistencia. Sin embargo, la sociedad está evolucionando constantemente; transformándose de una etapa a otra más rápido que nunca antes. A través de estas transformaciones, nosotros, como miembros de la sociedad, adoptamos nuevas tecnologías, y con ellas también nuevos comportamientos, nuevas maneras de interactuar. Nosotros, como sociedad, ahora vemos los servicios como productos, y los productos se brindan como servicios. Esta es la sociedad con la que nosotros, como personas con sordoceguera, interactuamos, y en la que se nos promete inclusión.

¿Cómo afecta esta transformación a las personas que viven con sordoceguera, y a las mejores prácticas para que la sociedad rompa las barreras creadas para su inclusión? Las transformaciones en la sociedad dictan la transformación en la manera en que nos acomodamos para la inclusión de las personas que viven con sordoceguera dentro de la sociedad en general.

Si podemos incluir servicios como productos de asistencia en lugar de servicios adicionales y separados, como se consideran ahora, nosotros podríamos tener una mejor oportunidad de obtener financiamiento para estos servicios en el futuro a través de los programas de apoyo gubernamental. Tener intérpretes o interventores como parte de una provisión de productos de asistencia permitiría establecer estándares mínimos universales mejorados para tales servicios. Para los intérpretes-guías para personas que viven con sordoceguera, éstos incluirían consideraciones para la comunicación, la movilidad, la asistencia y participación, independientemente de dónde ellos puedan vivir y si se necesita un intérprete-guía para actividades educativas, sociales, de ocio, o relacionadas con el trabajo. Esto estaría en consonancia con las transformaciones que vemos en otras partes de la sociedad actual, donde los productos a menudo se perciben como servicios y los servicios como productos.

Como Presidente de la WFDB, mi sueño es que logremos este reconocimiento de los servicios de intérprete-guía como un producto de asistencia, brindado por un proveedor de servicios profesional y, con suerte, público.
Geir Jensen (Presidente WFDB)

11. Defensa y autodeterminación

Debido a que la sordoceguera es una discapacidad de baja incidencia, la comprensión y la conciencia generales de la sordoceguera y cómo las personas que viven con sordoceguera pueden acceder a sus derechos, son a menudo limitadas (o inexactas).^{xxv}

Consideraciones

- 11.1 Los responsables de la toma de decisiones, los profesionales, las familias, y los miembros de la comunidad deben ser conscientes de los derechos y las necesidades específicas de las personas que viven con sordoceguera, así como de sus logros y valiosas contribuciones a la sociedad.
- 11.2 Con el apoyo apropiado, las personas que viven con sordoceguera pueden determinar sus propias metas y acciones, así como abogar por el cambio. La WFDB, la principal organización de personas con discapacidad (OPD) para personas con sordoceguera y miembro de IDA, participó estrechamente en el desarrollo de la CDPD de la ONU.
- 11.3 Los miembros de la familia son compañeros vitales para abogar por los derechos de las personas que viven con sordoceguera.
- 11.4 Para abogar por sí mismos, los individuos que viven con sordoceguera deben tener oportunidades para aprender sobre sus propios gustos, aversiones, fortalezas, y necesidades; sus cuerpos y emociones; y las demandas y oportunidades del mundo que les rodea.
- 11.5 Lo más importante, ellos deben tener elecciones y opciones, y poder comunicar sus preferencias, requerimientos, y expectativas.



© Clarke School for the Deaf

Aravind es un adolescente de Tamil Nadu, India. Él tiene el Síndrome de Rubéola Congénita y, como resultado, tiene una pérdida auditiva profunda y una pérdida visual severa. Él se comunica con fluidez utilizando el lenguaje de señas táctil.

Aravind es una persona ambiciosa. Le gustan las computadoras y quiere trabajar en una oficina cuando culmine sus estudios. Él es bueno en inglés, ciencias, y matemáticas, y está especialmente interesado en hacer rompecabezas de Sudoku. Él tiene una excelente memoria; recuerda los cumpleaños de todos sus compañeros y profesores.

Recientemente, Aravind se dirigió a un grupo grande de padres y profesores durante la Reunión Estatal de Redes de padres y profesores de personas con sordoceguera en Tamil Nadu. Él conoció al Comisionado Estatal para Personas con Discapacidad, y está feliz de poder ser una voz para muchos otros niños, niñas, hombres jóvenes, y mujeres jóvenes con sordoceguera.

12. Planificación de la transición y apoyo continuo

La transición a la vida adulta es a menudo el punto en el que las personas que viven con sordoceguera vuelven a al aislamiento y las oportunidades limitadas, a pesar de haber tenido educación y capacitación profesional. Debido a la naturaleza de la sordoceguera, el apoyo continuo sigue siendo requerido en la adultez, particularmente en las áreas de la comunicación y los servicios médicos.

Consideraciones

- 12.1 Dada la necesidad de apoyo continuo y comunicación, la transición de la infancia a la adultez debe planificarse y ejecutarse con consideración.^{xxvi}
- 12.2 La planificación de la transición debe comenzar en la primera infancia, para que el individuo reciba experiencias educativas que incluyan la preparación para la vida adulta. También requiere que las familias, los profesores, y la misma persona joven, crean que todas las personas, independientemente de sus discapacidades, pueden ser miembros que contribuyan a su comunidad.
- 12.3 La planificación de la transición deber organizarse en torno a las preferencias y expectativas de la persona y de su familia, aprovechando las oportunidades dentro de su comunidad.
- 12.4 Prepararse para la transición incluye construir las redes sociales del individuo y proporcionar oportunidades de aprendizaje profesional y vocacional. Esto ayudará a asegurar que él o ella haya tenido suficientes oportunidades para aprender sobre opciones potenciales de subsistencia y para desarrollar los tipos de relaciones que proporcionarán el apoyo necesario para funcionar en la adultez.
- 12.5 El individuo que vive con sordoceguera debe estar en el centro del proceso de planificación de la transición. Con el individuo en el centro, la familia y los proveedores de servicios pueden pensar de manera más creativa sobre cómo desarrollar el potencial de la persona y abordar sus necesidades específicas.
- 12.6 Los compañeros de la misma edad también pueden ser incluidos en el desarrollo de un plan de transición. Ellos pueden ayudar a las familias y a los educadores a comprender mejor las preferencias e intereses del individuo que vive con sordoceguera.

Planificación de la transición

Un recurso útil e inspirador es el sitio (Perkins International):
www.TransitionPlanningAsia.org

El sitio está diseñado para ser un centro interactivo para que los profesores, las familias, y otros cuidadores compartan ideas y preguntas sobre los jóvenes que son ciegos o tienen discapacidad visual con discapacidades adicionales (incluyendo la sordoceguera) a medida que salen de la escuela o se preparan para entrar más plenamente a la vida de la comunidad.



Tiene información básica, herramientas, y recursos, así como lugares para compartir estudios de caso, actividades funcionales, y preguntas. Se anima a la gente a publicar sus propias sugerencias, historias, fotos, y videos. Se relaciona especialmente con el contexto asiático, pero muchas ideas y sugerencias podrían adaptarse para ajustarse a otras culturas y entornos.

13. Acceso a servicios de salud y terapia

Las personas que viven con sordoceguera a menudo tienen condiciones de salud complejas asociadas con la causa de su sordoceguera. La salud de los sistemas visuales y auditivos también requiere monitoreo regular.

Consideraciones

- 13.1 Los individuos que viven con sordoceguera típicamente requieren evaluaciones médicas regulares para manejar las condiciones sensoriales, prevenir el deterioro de cualquier visión y audición parciales, y monitorear su salud y bienestar general.
- 13.2 Debido a que las limitaciones en la visión y la audición también limitan la motivación y la oportunidad para el movimiento físico, el desarrollo motor fino y grueso, la fuerza física y la coordinación pueden verse afectados. Las personas que viven con sordoceguera requieren consulta y, a veces, la intervención directa de los fisioterapeutas para desarrollar tono muscular y fomentar el desarrollo de la coordinación, la fuerza muscular, y las habilidades motoras finas y gruesas.
- 13.3 Los individuos típicamente experimentan una gama de desafíos para sus sistemas sensoriales restantes, particularmente sus sentidos vestibulares y cenestésicos. Estos desafíos afectan el equilibrio, la tolerancia a las sensaciones táctiles, y la capacidad del cerebro para integrar y procesar la entrada sensorial.^{xxvii} La consulta y el servicio directo de los terapeutas ocupacionales pueden proporcionar asistencia para:
 - a) comprender y manejar los comportamientos relacionados con la integración sensorial (por ejemplo, golpear, mecerse, balancearse, presionar partes del cuerpo, o asumir posturas extrañas);
 - b) optimizar los niveles de excitación y atención.

13.4 Debido a que uno de los mayores desafíos es el desarrollo de la comunicación, las personas que viven con sordoceguera y sus proveedores de servicios también se beneficiarán de la consulta y los servicios directos de los especialistas en habla, lenguaje y audiología para optimizar el habla, el lenguaje, y la audición y el uso de dispositivos auditivos como audífonos e implantes cocleares.

Tercera Parte: Mejorando y Expandiendo Los Servicios para Las Personas que Viven con Sordoceguera

14. Desarrollo y capacitación del personal

La sordoceguera es una discapacidad única y compleja y, como se indicó anteriormente, la población de individuos que viven con sordoceguera es extremadamente diversa, y cada individuo tiene características, fortalezas, y necesidades específicas. Por consiguiente, el personal que trabaja con esta población necesita una variedad de conocimientos y habilidades.^{xxviii}

Consideraciones

- 14.1 Los educadores, los paraprofesionales, y el personal de apoyo deben recibir capacitación específica que les permita abordar las necesidades educativas y de rehabilitación únicas de las niñas, los niños, las mujeres y los hombres que viven con sordoceguera.
- 14.2 Los proveedores de servicios también requieren capacitación continua para desarrollar aún más la competencia en una variedad de áreas clave, incluyendo la evaluación, el desarrollo de la comunicación, el apoyo al comportamiento positivo basado en la comunicación, el desarrollo social, el desarrollo sensorial, la integración sensorial, las estrategias de enseñanza, el currículo funcional, la planificación educativa personalizada, la transición a la vida adulta, las actividades de la vida cotidiana, la capacitación profesional, la orientación y la movilidad, y la inclusión. El personal debe ser animado a participar en conferencias y otros eventos de capacitación sobre temas relevantes llevados a cabo en su país o región, así como en programas de capacitación en el puesto de trabajo.
- 14.3 La creación de centros de excelencia regionales y/o nacionales proporcionaría la experiencia para demostrar prácticas efectivas basadas en evidencias y aumentar la capacidad local a través de la capacitación y la asistencia a los programas de educación y rehabilitación.

15. Creación de redes entre las partes interesadas

Dada la complejidad de la sordoceguera y la singularidad de cada persona que vive con sordoceguera, es crucial que los proveedores de servicios compartan sus percepciones, conocimientos, habilidades, y preguntas.^{xxix} Cuando las partes interesadas (las familias, los proveedores de servicios, las personas que viven con sordoceguera) y organizaciones colaboran,^{xxx} construyen una 'experiencia colectiva' que es mucho mayor que la de cualquier persona.

Consideraciones

- 15.1 Aquellos que trabajan con personas que viven con sordoceguera deben sistemáticamente buscar y compartir conocimientos y preguntas con otras personas que tienen diferentes perspectivas y áreas de experiencia. Esta colaboración debe ocurrir durante la evaluación, la planificación del programa,

la implementación, y la evaluación de la efectividad de cualquier atención e intervención.

- 15.2 La documentación sistemática de las experiencias y las interacciones con el individuo debe estar establecida, para que los miembros del equipo puedan aprender unos de otros.
- 15.3 Es importante que los programas, especialmente los proveedores de servicios, se conecten con las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPDs). Las OPDs específicas para sordociegos son raras, especialmente en áreas de bajos ingresos, pero otros tipos de OPDs pueden participar en la planificación de programas y la implementación de servicios para individuos que viven con sordoceguera. Los individuos que viven con sordoceguera deben tener oportunidades de participar en las OPDs que proporcionan apoyo para una variedad de discapacidades.

16. Expansión de los servicios

A pesar de la creciente conciencia de las necesidades y el potencial de las personas que viven con sordoceguera, el apoyo y los servicios especializados desafortunadamente son todavía insuficientes. Como una población relativamente pequeña, con necesidades complejas y diversas, son a menudo una de las 'últimas atendidas'. Los servicios para ayudar a las personas que viven con sordoceguera son frecuentemente los últimos en desarrollarse, particularmente en las economías que luchan para satisfacer las necesidades de las personas sin discapacidad y aquellas con discapacidades únicas o leves.

Consideraciones

- 16.1 Los gobiernos y otros titulares de deberes deben asociarse para asegurar que desarrollen la capacidad de cumplir con sus responsabilidades hacia los ciudadanos que viven con sordoceguera y sus familias.
- 16.2 En consonancia con el principio de 'nada sobre nosotros, sin nosotros', las personas que viven con sordoceguera, sus familias, y los miembros de la comunidad deben participar de manera significativa en la conceptualización y el desarrollo de programas que les sirvan.
- 16.3 La coordinación y la colaboración continuas entre todos los sectores de la comunidad (por ejemplo, salud, educación, rehabilitación) que proporcionan o están desarrollando programas servirá para maximizar los recursos y los conocimientos.
- 16.4 La gama de opciones para las personas que viven con sordoceguera debe ser tan diversa como la de la población en general. Los proveedores de programas de educación y rehabilitación en todo el espectro (para las personas con o sin discapacidad) deben participar. De esta manera, las necesidades únicas de las personas que viven con sordoceguera pueden abordarse de manera eficaz y eficiente, aprovechando al mismo tiempo los recursos y las oportunidades existentes.

- 16.5 En áreas donde actualmente hay pocos o ningún servicio, la educación informal y los programas de RBC pueden constituir un punto de partida para desarrollar los conocimientos, las habilidades, y los enfoques necesarios para satisfacer las necesidades únicas de las personas que viven con sordoceguera y sus familias.
- 16.6 Las regiones y los países deben implementar múltiples niveles de preparación del personal en la sordoceguera, incluyendo la capacitación en el puesto de trabajo basada en programas y la capacitación previa al servicio dentro de las universidades y facultades. El personal debe incluir a educadores (incluyendo a aquellos que son sordos, ciegos, o sordociegos), especialistas en rehabilitación, intérpretes, facilitadores, y personal de RBC. Además, los conocimientos y las habilidades específicos en sordoceguera deben incorporarse en la preparación de especialistas de servicios relacionados como terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, terapeutas del habla y del lenguaje, instructores de la orientación y la movilidad, audiólogos, y especialistas en baja visión.

17. Problemas que se cruzan

Al igual que con cualquier programa de desarrollo, es esencial que los programas para las personas que viven con sordoceguera aborden los problemas donde las discapacidades se cruzan con otros factores que pueden conducir a la discriminación o al riesgo de abuso.

Consideraciones

- 17.1 **Género:** Las mujeres y las niñas con discapacidad, incluyendo a aquellas que viven con sordoceguera, pueden enfrentar la discriminación basada en el género, como resultado de actitudes y suposiciones culturales. En consonancia con los Artículos 3 y 6 de la CDPD, los programas deben asegurar que las niñas y las mujeres que viven con sordoceguera puedan acceder a los servicios en igualdad de condiciones con los niños y los hombres. El objetivo debe ser asegurar la equidad de género. Por ejemplo, las organizaciones deben considerar desagregar datos por género y ofrecer capacitación sobre la conciencia de género. Los baños separados deben estar disponibles para ambos sexos, y los educadores deben estimular la participación equitativa de las niñas y los niños en las actividades del aula de clases.
- 17.2 **Salvaguardando a los niños y a los adultos vulnerables:** Las niñas, los niños, las mujeres, y los hombres que viven con sordoceguera son significativamente más vulnerables al abuso y la negligencia físicos, emocionales, y sexuales. Ellos pueden tener una conciencia y comprensión limitadas de su derecho a la privacidad y a la libertad de abuso (Artículos 16 y 22 de la CDPD). Además, las limitaciones en la comunicación expresiva pueden reducir la probabilidad de que el abuso sea denunciado, lo cual aumenta su vulnerabilidad. Las organizaciones deben tener establecidos políticas y procedimientos de salvaguardia claros, con oportunidades regulares

de capacitación para asegurar que todo el personal interesado sea consciente de la importancia de la salvaguardia.

- 17.3 **Reducción del riesgo de desastres / preparación:**^{xxxi} Las personas que viven con sordoceguera enfrentan riesgos mucho mayores en situaciones de emergencia o desastre. Para reducir estos riesgos, las personas que viven con sordoceguera deben ser incluidas en los planes de preparación para desastres, por ejemplo, haciendo un mapa de dónde viven, y elaborando las mejores maneras de prepararse para la evacuación y la salvaguardia durante una emergencia. Además, cuando sea posible, las personas que viven con sordoceguera deben participar activamente en la realización de estos planes, ya que pueden ofrecer perspectivas valiosas y específicas.

Recursos útiles

Sitios web

www.wfdb.eu

www.deafblindinternational.org

www.sense.org.uk

www.senseinternational.org.uk

www.senseintindia.org

www.nationaldb.org

www.perkins.org

www.perkins.org/international

www.perkinselearning.org

www.pathstoliteracy.org

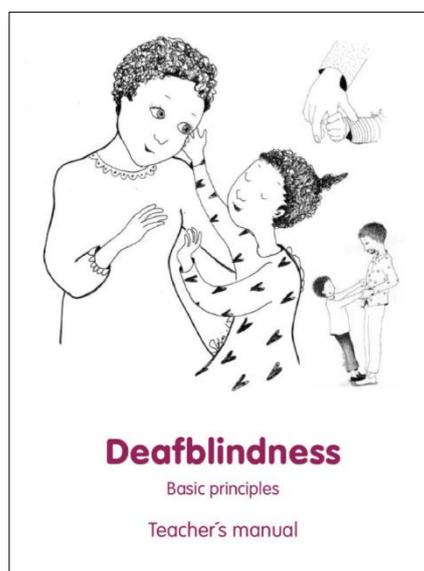
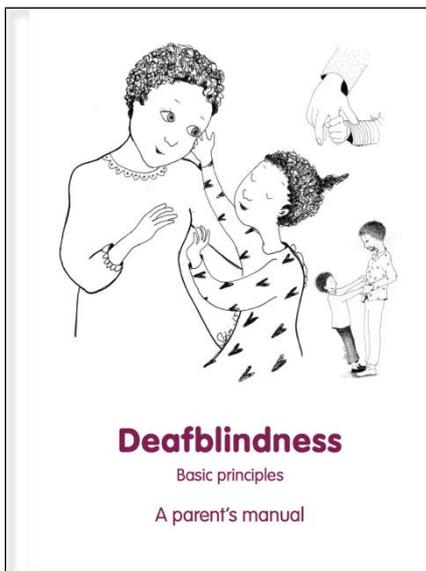
www.wonderbaby.org

www.chargesyndrome.org

Manuales

[Deafblindness. Basic Principles. A Parent's manual](#)

[Deafblindness. Basic Principles. Teacher's manual](#)



Estos libros buscan convertir algo muy complicado en una guía fácil y accesible para todos. Proporcionan una visión general de los principios básicos para interactuar con las personas con sordoceguera.

Están dirigidos a los padres, profesores, trabajadores de RBC, y otras personas que trabajan con familias con niños con sordoceguera.

Glosario de términos y definiciones

Discapacidad auditiva

Éste es un término genérico que incluye tanto a las personas que son sordas o con dificultades auditivas. Se refiere a cualquier tipo, grado, o inicio de la pérdida auditiva.

Pérdida auditiva profunda

Una discapacidad auditiva que es tan severa que la persona no puede procesar la información lingüística a través de la audición, con o sin amplificación.

Sordo

El término se puede referir a todas las personas con pérdida auditiva, sin embargo generalmente se refiere a la población de aquellas personas con pérdida auditiva de severa a profunda, o a una persona que se ve a sí misma como perteneciente a una minoría lingüística que se comunica a través del lenguaje de señas como parte de una cultura y comunidad de sordos.

Con dificultades auditivas

Una discapacidad auditiva que es menos que profunda, pero afecta la capacidad de captar el sonido. Muchos individuos que tienen dificultades auditivas se pueden beneficiar del uso de los audífonos para acceder a la audición residual, permitiendo el desarrollo del habla y la comunicación.

Audífonos

Pequeños dispositivos electrónicos usados en o detrás del oído que amplifican el sonido.

Implante coclear

Un dispositivo electrónico pequeño y complejo que puede ayudar a proporcionar una sensación de sonido a una persona que es profundamente sorda o que tiene una pérdida auditiva severa. El implante consiste en una porción externa que se encuentra detrás de la oreja, y una segunda porción que se coloca quirúrgicamente en el oído. A diferencia de los audífonos, que hacen que los sonidos sea más fuertes, los implantes cocleares hacen el trabajo de las partes dañadas del oído (cóclea) para proporcionar señales de sonido al cerebro.

Discapacidad visual

Este es un término genérico que incluye tanto la ceguera como la baja visión. Se refiere a cualquier tipo o grado de pérdida visual.

Ceguera

Una persona con ceguera tiene una completa falta de percepción de la luz (menos de 3/60 o 20/400 en el mejor ojo).

Baja visión

Una persona con baja visión usa, o potencialmente es capaz de usar, la visión para la planificación o la realización de una tarea, pero tiene una discapacidad del funcionamiento visual incluso después del tratamiento y/o la corrección refractiva estándar. Hay una agudeza visual de menos de 6/18 (20/80) o un campo visual de menos de 10° de diámetro en su mejor ojo.

Dispositivos de baja visión

Los dispositivos de baja visión ayudan a mejorar el funcionamiento visual de una persona con baja visión. Pueden ser ópticos (por ejemplo, una lupa) o no ópticos (por ejemplo, un soporte de lectura o un rotulador ancho).

Lista de referencias

- Aitken, S., Buultjens, M., Clark, C., Eyre, J. T., y Pease, L. (Eds.) (2002). *Enseñando a niños sordociegos: Contacto, Comunicación y Aprendizaje*. Routledge.
- Alsop, L. (Ed.). (2002). *Comprendiendo la Sordoceguera: Problemas, perspectivas, y estrategias*. Logan, UT: Instituto SKI-HI.
- Bhandari, R. (Ed.), Narayan, J. (Ed.). (2012). *Creando Oportunidades de Aprendizaje: Una guía paso a paso para enseñar a estudiantes con discapacidad visual y discapacidades adicionales, incluyendo la sordoceguera*. Voz y Visión, India.
- Brown, D. (2008). 'La perspectiva de la integración sensorial y lo que nos ofrece en el campo de la sordoceguera', Partes 1 y 2. *Revisión de la DbI*, 42, 22-26.
- CBM (2015). *Kit de Herramientas de Desarrollo Inclusivo de la Discapacidad*.
- Janssen, M. (Ed.); Souriau, J. (Ed.); Rodbroe, I. (Ed.). (2007-2009) *Comunicación y Sordoceguera Congénita: Folletos II, III y IV*, Centro Danés de Recursos sobre la Sordoceguera Congénita (VCDBF), Dinamarca y Viataal, Países Bajos.
- Kyzar, K., y Summers, J.A., (2011). *Informe del Estudio de la Familia Sordociega: ¿Son los servicios y los apoyos importantes en las vidas de las familias de niños sordociegos?* Beach Center on Disability.
- McInnes, J. M., y Treffry, J. A. (1993). *Bebés y niños sordociegos: Una guía de desarrollo*. Prensa de la Universidad de Toronto.
- McInnes, J. M. (1999). *Una Guía para la Planificación y el Apoyo para Individuos Sordociegos*. Capítulo 14: Defensa, por Stanley Munroe. Prensa de la Universidad Toronto.
- McLetchie, B. A., y Riggio, M. (1997). *Competencias para Profesores de Estudiantes Sordociegos*. Proyecto de Capacitación de Perkins National Deafblind.
- Miles, B., y McLetchie, B. (2008). *Desarrollando Conceptos con Niños Sordociegos*. Consorcio Nacional de Sordoceguera.
- Miles, B., y Riggio, M. (Eds.) (1999). *Conversaciones Notables: Una guía para desarrollar una comunicación significativa con niños y adultos jóvenes sordociegos*. Perkins School for the Blind.
- Miles, B. (2008). *Visión General de la Sordoceguera*. Monmouth, OR: Western Oregon University, División de Investigación Docente, DB-LINK.
- Murdoch, H. (2004). *Intervención temprana para niños sordociegos*. *Psicología educativa e infantil*, 21(2), 67.

Consortio Nacional de Sordoceguera. (2015). *Conteo Nacional de Niños y Jóvenes Sordociegos 2014*, Monmouth.

Purvis, B., Malloy, P., Schalock, M., McNulty, K., Davies, S., Thomas, K. S., y Udell, T. (2014). *Identificación Temprana y Derivación de Infantes Sordociegos*.

Riggio, M. y McLetchie, B. (Eds.) (2008). *Sordoceguera: Pautas de servicio educativo*, Watertown, MA: Perkins School for the Blind.

Rowland, C. (Ed.). (2009). *Evaluando la Comunicación y el Aprendizaje en Niños Pequeños que son Sordociegos o que tienen Discapacidades Múltiples*. Portland, OR: *Diseño para Aprender Proyectos*, Universidad de Salud y Ciencia de Oregón.

Souriau, J., Rodbroe, I., y Janssen, H. J. M. (2008). *Comunicación y Sordoceguera Congénita. Creación de significado*. Sint-Michielsgestel: VCDB/Viataal.

Stremel, K. (2010). *Comunicación Expresiva: Cómo los niños le envían sus mensajes a usted*. Hojas Informativas de DB-Link. Revisado.

Van Dijk, J. (1999). 'Desarrollo a través de las relaciones: Entrando al mundo social'. En *actas de la XII Conferencia Mundial de la DbI sobre el Desarrollo A Través de las Relaciones*.

Wiley, D. (2002). 'Planificación de la Transición'. En *comprensión de la Sordoceguera: Problemas, perspectivas, y estrategias*. Alsop, Linda. (Ed.) Logan, UT: Instituto SKI-HI, Universidad Estatal de Utah.

Notas

- ⁱ CBM (2015). Kit de Herramientas de Desarrollo Inclusivo de la Discapacidad, p27, www.cbm.org/article/downloads/54741/CBM-DID-TOOLKIT-accessible.pdf (accessed 18th June 2018)
- ⁱⁱ CBM (2015). Kit de Herramientas de Desarrollo Inclusivo de la Discapacidad, www.cbm.org/article/downloads/54741/CBM-DID-TOOLKIT-accessible.pdf (accessed 30th June 2017)
- ⁱⁱⁱ Miles, B., y Riggio, M. (Eds.) (1999). *Conversaciones Notables: Una guía para desarrollar una comunicación significativa con niños y adultos jóvenes sordociegos*, Capítulo 2: Entendiendo la sordoceguera. Perkins School for the Blind. P. 22-37
- ^{iv} Miles, B. (2008). *Visión General de la Sordoceguera*. Monmouth, OR: Western Oregon University, División de Investigación Docente, Versión en línea de DB-LINK: <https://nationaldb.org/library/page/1934> (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^v www.chargesyndrome.org/about-charge/overview/ (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{vi} www.sense.org.uk/content/congenital-rubella-syndrome (accedido el 15 de agosto de 2016)
- ^{vii} Consorcio Nacional de Sordoceguera. (2015). *Conteo Nacional de Niños y Jóvenes Sordociegos 2014*, Monmouth.
- ^{viii} www.sense.org.uk/content/how-many-people-who-are-deafblind-are-there (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{ix} <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html> (accedido el 02 de agosto de 2017)
- ^x Riggio, M. y McLetchie, B. (Eds.) (2008). *Sordoceguera: Pautas de servicio educativo*, Capítulo 4: Servicios y opciones de colocación: Edición III. Watertown, MA: Perkins School for the Blind. Para descargar la versión pdf: www.perkinsproducts.org/store/en/perkins-publications/155-deafblindness-educational-service-guidelines.html (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{xi} www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{xii} Kyzar, K., y Summers, J.A., (2011). *Informe del Estudio de la Familia Sordociega: ¿Son los servicios y los apoyos importantes en las vidas de las familias de niños sordociegos?* Beach Center on Disability.
- ^{xiii} McInnes, J. M., y Treffry, J. A. (1993). *Bebés y niños sordociegos: Una guía de desarrollo*. Prensa de la Universidad de Toronto.
- ^{xiv} Comentario general de la CDPD de la ONU No. 4 (2016) Artículo 24: Derechos a la Educación Inclusiva <http://www.refworld.org/docid/57c977e34.html> (accedido el 02 de agosto de 2017)
- ^{xv} Murdoch, H. (2004). Intervención temprana para niños sordociegos. *Psicología educativa e infantil*, 21(2), 67.
- ^{xvi} Alsop, L. (Ed.). (2002). *Comprendiendo la Sordoceguera: Problemas, perspectivas, y estrategias*, Logan, UT: Instituto SKI-HI, p. 59.
- ^{xvii} Stremel, K. (2010). *Comunicación Expresiva: Cómo los niños le envían sus mensajes a usted*. Hojas Informativas de DB-Link. Revisado. Versión en línea: <https://nationaldb.org/library/page/1937> (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{xviii} Miles, B., y Riggio, M. (1999). *Conversaciones Notables: Una guía para desarrollar una comunicación significativa con niños y adultos jóvenes sordociegos*. Perkins School for the Blind.

-
- ^{xix} Comunicación y Sordoceguera Congénita: Folletos II, III y IV, Souriau, Jacques (Ed.); Rodbroe, Inger (Ed.); Janssen, Marleen (Ed.) Centro Danés de Recursos sobre la Sordoceguera Congénita (VCDBF), Dinamarca y Viataal, Países Bajos. (2007-2009)
- ^{xx} Van Dijk, J. (1999). 'Desarrollo a través de las relaciones: Entrando al mundo social'. *En actas de la XII Conferencia Mundial de la Dbl sobre el Desarrollo A Través de las Relaciones*. Versión en línea: <https://nationaldb.org/library/page/93> (accedido el 30 de Agosto de 2017)
- ^{xxi} Rowland, Charity (Ed.). (2009). *Evaluando la Comunicación y el Aprendizaje en Niños Pequeños que son Sordociegos o que tienen Discapacidades Múltiples*. Portland, OR: Diseño para Aprender Proyectos, Universidad de Salud y Ciencia de Oregón.
- ^{xxii} Riggio, M., y McLetchie, B. (Eds.) (2008). *Sordoceguera: Pautas de servicio educativo*, Capítulo 2: Evaluación. Perkins School for the Blind. Para descargar la versión pdf: www.perkinsproducts.org/store/en/perkins-publications/155-deafblindness-educational-service-guidelines.html (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{xxiii} Miles, B., y McLetchie, B. (2008). *Desarrollando Conceptos con Niños Sordociegos*. Consorcio Nacional de Sordoceguera.
- ^{xxiv} Riggio, M. y McLetchie, B. (Eds.) (2008) *Sordoceguera: Pautas de servicio educativo*, Capítulo 4: Servicios y opciones de colocación. Perkins School for the Blind. Para descargar la versión pdf: www.perkinsproducts.org/store/en/perkins-publications/155-deafblindness-educational-service-guidelines.html (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{xxv} McInnes, J. M. (1999). *Una Guía para la Planificación y el Apoyo para Individuos Sordociegos. Capítulo 14: Defensa, por Stanley Munroe. Prensa de la Universidad de Toronto.*
- ^{xxvi} Wiley, D. (2002). 'Planificación de la Transición'. *En comprensión de la Sordoceguera: Problemas, perspectivas, y estrategias*. Alsop, Linda. (Ed.) Logan, UT: Instituto SKI-HI, Universidad Estatal de Utah.
- ^{xxvii} Brown, D. (2008). 'La perspectiva de la integración sensorial y lo que nos ofrece en el campo de la sordoceguera', Partes 1 y 2. *Revisión de la Dbl*, 42, 22-26.
- ^{xxviii} McLetchie, B. A., y Riggio, M. (1997). *Competencias para Profesores de Estudiantes Sordociegos. Proyecto de Capacitación de Perkins National Deafblind*. Versión en línea: <http://documents.nationaldb.org/dbp/pdf/sept98.pdf> (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{xxix} Kyzar, K., y Summers, J.A., (2011). *Informe del Estudio de la Familia Sordociega: ¿Son los servicios y los apoyos importantes en las vidas de las familias de niños sordociegos? Beach Center on Disability.*
- ^{xxx} Riggio, M. y McLetchie, B. (Eds.) (2008). *Sordoceguera: Pautas de servicio educativo*. Capítulo 5: Estructura y administración de apoyo. Perkins School for the Blind. Para descargar la versión pdf: www.perkinsproducts.org/store/en/perkins-publications/155-deafblindness-educational-service-guidelines.html (accedido el 30 de junio de 2017)
- ^{xxxi} www.didrrn.net (accedido el 15 de Agosto de 2016)