Marzo de 2023

SEGUNDO INFORME MUNDIAL SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA

Buenas Prácticas y Recomendaciones para la Inclusión de las Personas con Sordoceguera

Las fotos de la portada son cortesía de Sense International.

AGRADECIMIENTOS Y DESCARGOS DE RESPONSABILIDAD

Este proyecto fue coordinado por la WFDB, bajo la supervisión de Geir Jensen, expresidente de la WFDB. La investigación cualitativa y la compilación del informe fueron dirigidas por la consultora independiente Bailey Grey, y la investigación cuantitativa por Morgon Banks y Calum Davey, del Centro Internacional para la Evidencia de Discapacidad de la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres. El apoyo técnico corrió a cargo de Lucia D'Arino (asesora de programas de la WFDB), Rune Jensen (exasesor político de la WFDB), Sanja Tarczay (presidenta actual de la WFDB), Carina Olsen (consultora), Priscille Geiser y Federico Martire (Alianza Internacional de la Discapacidad), Christopher Woodfill (representante regional de la WFDB para Norteamérica), Alison Marshall (Sense International) y Sara Rotenberg (Universidad de Oxford).

Nos gustaría dar las gracias a todos los que han contribuido al informe, en particular, a los miembros de la WFDB, a los miembros de Deafblind International y a Sense International por compartir fuentes bibliográficas y participar en la

encuesta de la WFDB. También agradecemos las contribuciones realizadas por los miembros de la junta de la WFDB y los participantes durante la reunión técnica de la WFDB en julio de 2022 en Ginebra, Suiza, así como a los participantes del taller regional de la WFDB en octubre de 2022 en Nairobi, Kenia.

Los colaboradores de los estudios de caso fueron esenciales para la creación de este informe, y se enumeran a continuación:

Alegría (pseudónimo)	Asociaciones de Sordociegos de España y Canarias (FASOCIDE y ASOCIDE Canarias)
Sazzad Kabir e Israt Rupa	Centro para la Discapacidad en el Desarrollo (CDD) de Bangladesh
Puspa Raj Rimal	Asociación de Sordociegos de Nepal (DAN)
Eulália Cordeiro	Brasil
Isabel Steele	Consultora
Lucía D'Arino	Asesora de Programas de la WFDB y punto focal para el proyecto SHAPES
K.P. Adhikari	Federación Nacional de Sordos de Nepal

Sanu Khimbaja	Centro Nacional de Recursos sobre Sordoceguera en Nepal
Randi Torgunn Myren	Noruega
Equipos de **Sense International** en:	
India	Uttam Kumar, Priya Gupta, y Harshita Misra
Tanzania	Naomi Lugoe y Benjamin Kihwele
Uganda	Michael Sebuliba, Edward Otim, y Lucy Akech
Reino Unido	Alison Marshall y Elizabeth Ewen
Kerry Thompson	Ritmos silenciosos (*Silent Rhythms Inc. en inglés*) en EE. UU
Lakpa Nuru Sherpa	Sociedad de Padres de Sordociegos (SDBP) en Nepal
Sonnia Margarita Villacrés Mejía	Ecuador

El informe ha sido posible gracias al apoyo organizativo y técnico general de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), y la Asociación Noruega de Sordociegos (FNDB), con el apoyo financiero de la Agencia Noruega de Cooperación para el Desarrollo (NORAD) y el Ministerio de Asuntos Exteriores de Noruega (NMFA), así como el proyecto SHAPES, que recibió financiación del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea, en virtud del acuerdo de subvención n.º 857159.

La información y los puntos de vista expuestos en este documento de referencia son los de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) y no reflejan necesariamente la opinión oficial de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), la Asociación Noruega de Sordociegos (FNDB), el Centro Internacional para la Evidencia de Discapacidad (ICED) de la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (LSHTM).

ABREVIATURAS

APR	Tasa de prevalencia ajustada
CBR	Rehabilitación comunitaria
CDD	Centro para la Discapacidad en el Desarrollo de Bangladesh
CI	Intervalo de confianza
CDPD	Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
DAN	Asociación de Sordociegos de Nepal
DBI	Sordoceguera Internacional
UE	Unión Europea
FCDO	Oficina de Asuntos Exteriores, Commonwealth y Desarrollo del Reino Unido
FDDB	Asociación Danesa de Sordociegos
FNDB	Asociación Noruega de Sordociegos
FSDB	Asociación de Sordociegos de Suecia
GDS	Cumbre Global de Discapacidad
GLAD	Red de Acción Global sobre Discapacidad
ICED	Centro Internacional para la Evidencia y la Discapacidad de la Escuela de

	Higiene y Medicina Tropical de Londres
IDA	Alianza Internacional de la Discapacidad
IDDC	Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo
LSHTM	Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres
MICS	Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados
MSI	Discapacidad multisensorial
N	Número
NGO	Organización no gubernamental
NMFA	Ministerio de Asuntos Exteriores de Noruega
OPD	Organización de personas con discapacidad
POP	Población
PPE	Equipo de protección personal
SDBP	Sociedad de Padres de Sordociegos de Nepal
ODS	Objetivo de Desarrollo Sostenible
FORMAS	Envejecimiento inteligente y saludable mediante la participación de las personas en sistemas de apoyo
SI	Sense Internacional

SRH	Salud sexual y reproductiva
EFTP	Enseñanza y formación técnica y profesional
ONU	Organización de las Naciones Unidas
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
UNPRPD	Asociación de las Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad
WFDB	Federación Mundial de Sordociegos
OMS	Organización Mundial de la Salud

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN **15**

Metodología **19**

Investigación cualitativa 19

Investigación cuantitativa 23

Taller de la WFDB en Kenia 2022 25

Diseño del Informe **26**

La diversidad de las personas con sordoceguera **29**

Comunicación 36

Orientación y movilidad 41

Descripción 42

Prevalencia **42**

CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD **49**

La sordoceguera como discapacidad diferenciada **51**

Lucha contra la estigmatización y la discriminación **66**

Accesibilidad **80**

Estudio de caso - Brasil 87

Servicios específicos para personas con discapacidad **90**

Identificación, evaluación y remisión **101**

Rehabilitación y comunicación **112**

Estudio de caso - Ecuador 124

Dispositivos y tecnologías de asistencia y tecnologías accesibles 129

Estudio de caso – España 138

Intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y otras formas de asistencia en vivo 142

Estudio de caso - Noruega 155

Participación de las personas con sordoceguera **162**

Recogida de datos e investigación **179**

INTEGRACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA LEGISLACIÓN, LAS POLÍTICAS Y LOS SERVICIOS **189**

Educación inclusiva **191**

Estudio de caso - Tanzania 208

Salud **218**

Estudio de caso - India 230

Trabajo, empleo y formación técnica y profesional 237

Protección social 253

Estudio de caso - Bangladesh 263

Participación en la vida pública y política 270

Estudio de caso - Nepal 286

Ocio y participación en la vida social 294

Estudio de caso - Estados Unidos 304

Prevención y respuesta a la violencia, el abuso y la explotación 312

Estudio de caso - Uganda 318

Respuesta a las emergencias 326

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES 337

ANEXO 1 - TABLAS DE DATOS 343

GLOSARIO 376

Mapa de casos de estúdio

NORUEGA
Página 82
ESPAÑA
Página 74
NEPAL
Página 142
INDIA
Página 117
BANGLADESH
Página 132
UGANDA
Page 144
TANZANIA
Page 107

INTRODUCCIÓN

En 2018, la Federación Mundial de Sordociegos (FMDB) lanzó el primer informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*. Este informe pretendía abrir un diálogo entre las partes interesadas nacionales e internacionales en los derechos de las personas con discapacidad y el desarrollo, y llamar la atención sobre uno de los grupos más marginados e infrarrepresentados del mundo. **Las personas con sordoceguera, que representan entre el 0,2% y el 2% de la población, son un grupo muy diverso pero oculto, y tienen más probabilidades de ser pobres, estar desempleadas y tener un bajo nivel educativo[1].**

[1] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y los ODS: Desigualdad y personas con sordoceguera,* septiembre de 2018, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/.

"Debido a que la sordoceguera es menos conocida y a menudo mal entendida, las personas luchan por obtener el apoyo adecuado, y a menudo son excluidas tanto de los programas de desarrollo como de discapacidad"[2].

– Federación Mundial de Sordociegos, En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) han desencadenado una mayor atención de las personas con discapacidad. Subrayando la importancia de "no dejar a nadie atrás", existe un impulso creciente en favor de una mayor inclusión de la discapacidad. Sin embargo, el primer informe mundial puso de relieve que las personas con sordoceguera no suelen estar reconocidas legalmente como un grupo de discapacidad diferenciado, lo que se traduce en una persistente invisibilidad estadística, incluso cuando se recopilan datos sobre discapacidad. La falta de datos fiables contribuye a la existencia de

[2] *Ibid*.

importantes lagunas en los servicios de apoyo a las personas con sordoceguera. Esta "relativa invisibilidad de las personas con sordoceguera es a la vez causa y consecuencia de una falta de comprensión entre las partes interesadas en los derechos de las personas con discapacidad y en el desarrollo, tanto en lo que se refiere al alcance y la diversidad de sus problemas como a sus necesidades específicas de inclusión"[3].

El primer informe mundial esbozaba conclusiones y recomendaciones en un amplio abanico de ámbitos políticos y señalaba tres medidas iniciales para colmar las lagunas:

1. **Establecer reconocimiento universal y reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única y distinta, con sus propios retos, barreras, apoyo y requisitos de inclusión específicos**
2. **Establecer servicios de interpretación para sordociegos financiados con fondos públicos, en particular intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos**
3. **Proporcionar la financiación necesaria para seguir investigando y reforzando la labor de promoción, incluida la financiación de las herramientas y el apoyo técnico necesarios.**

[3] *Ibid.*

Desde que se presentó el primer informe mundial en 2018, la inclusión de la discapacidad ha ganado visibilidad a través de eventos mundiales, como la Cumbre Global de Discapacidad (GDS) de 2018 en el Reino Unido y la posterior GDS de 2022 organizada a distancia, así como a través de redes y mecanismos, como la Red de Acción Mundial sobre Discapacidad (GLAD) y AT2030[4]. Estos actos y mecanismos han proporcionado un valioso espacio para concienciar sobre la inclusión de la discapacidad y sirven para avanzar en el diálogo mundial sobre las formas prácticas de aplicar la CDPD y los ODS. Sin embargo, los recortes económicos en la financiación bilateral, los bloqueos y restricciones por la pandemia de COVID-19 y el aumento de la inseguridad en ciertas regiones han afectado a estos avances.

Este segundo informe mundial pretende basarse en las conclusiones y recomendaciones del primer informe mundial y consolidar las pruebas procedentes de diferentes regiones y diversos grupos, incluidas las personas con sordoceguera y los profesionales. Este informe se basa en el análisis cuantitativo del primer informe y proporciona datos sobre los niños con

[4] GLAD es un organismo de coordinación de donantes y agencias bilaterales y multilaterales, el sector privado y fundaciones que trabajan para mejorar la inclusión de las personas con discapacidad en el desarrollo internacional y la acción humanitaria, https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/global-action-disability-glad-network, mayo de 2022. AT2030 es una red dirigida por el *Global Disability Innovation Hub* y que pone a prueba lo que funciona para mejorar el acceso a la tecnología de asistencia, https://at2030.org/, mayo de 2022.

sordoceguera. El análisis cualitativo identifica buenas prácticas, elementos esenciales, medidas que aumentan y mejoran la inclusión de las personas con sordoceguera, estudios de casos para ilustrar e inspirar buenas prácticas y enfoques programáticos, así como recomendaciones en todas las áreas temáticas. El objetivo de este informe es servir como herramienta de promoción para los miembros de la WFDB y sus aliados con el fin de estimular la colaboración y las asociaciones para promover los derechos de las personas con sordoceguera e informar a las partes interesadas sobre cómo fomentar la inclusión de las personas con sordoceguera. Públicos clave para este informe pueden ser funcionarios gubernamentales nacionales y locales y órganos estatutarios, donantes, organizaciones no gubernamentales (ONG), organizaciones de personas con discapacidad (OPD), proveedores de servicios y personal de primera línea, organizaciones intergubernamentales (como entidades de las Naciones Unidas y equipos de país), y otros.

Metodología

Investigación cualitativa

Basándose en los principales temas del primer informe mundial, la investigación cualitativa para

el segundo informe tenía como objetivo identificar los principales factores de buenas prácticas, que están en consonancia con la CDPD, para garantizar la participación y la inclusión de las personas con sordoceguera en la sociedad. La investigación cualitativa exploró las principales conclusiones sobre mejores prácticas analizando factores básicos basados en los conocimientos existentes del primer informe mundial y evitó elaborar modelos técnicos detallados para cada tema.

Métodos de investigación incluidos:

- Una revisión bibliográfica de más de 100 fuentes secundarias, incluidos artículos, informes, guías, estudios de casos, sesiones informativas y comunicados de prensa sobre las mejores prácticas para las personas con sordoceguera facilitados por los miembros y socios de la WFDB
- Una encuesta a profesionales y personas con sordoceguera sobre las mejores prácticas, centrada en las principales lagunas que surgen de la revisión de la literatura
- Entrevistas a informadores clave para elaborar estudios de casos y breves reportajes sobre temas centrales.

Las fuentes se incluyeron en la revisión si estaban escritas en inglés o si podían revisarse razonablemente utilizando tecnología de traducción en línea. Las buenas prácticas se evaluaron y definieron utilizando las normas y principios de derechos humanos de la CDPD. Se excluyeron de este informe las prácticas y los enfoques que no cumplían con la CDPD. En algunos casos, se incluyeron prácticas que se encontraban en fase piloto para demostrar enfoques innovadores en la promoción de los derechos de las personas con sordoceguera. La WFDB reconoce que los enfoques piloto incluidos en este informe probablemente requerirán más ajustes para perfeccionar la práctica.

La mayor parte de la bibliografía para la investigación cualitativa consistía en informes, artículos y documentos programáticos de ONG y OPD, más que en estudios científicos. Muchos de los trabajos académicos eran inéditos, y los estudios científicos a menudo proporcionaban datos sobre un número reducido de personas con sordoceguera. Estos retos se deben en gran medida a la falta de investigación sobre las intervenciones y las buenas prácticas para las personas con sordoceguera, un grupo que a menudo se pasa por alto en la investigación. También se llevó a cabo una revisión jurisprudencial, en la que se analizaron los mecanismos internacionales de derechos

humanos. Sin embargo, no hubo casos significativos de personas con sordoceguera en el sistema de denuncias de derechos humanos de la ONU.

La encuesta se distribuyó a los miembros y socios de la WFDB, incluidos los miembros de Sordoceguera Internacional (DBI), Sense Internacional, la lista de correo electrónico de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA) y los miembros del Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC) a principios de 2022. Se obtuvieron 165 respuestas de 42 países[5], con un desglose de 91 respuestas de países de renta alta y 35 de renta media-alta, 33 respuestas de países de renta media-baja y 6 de países de renta baja. Los datos de cada país eran insuficientes para determinar la situación en países o regiones individuales y procedían en su mayoría de países de renta alta y media-alta. Sin embargo, los datos de la encuesta proporcionaron información sobre las tendencias generales de las experiencias personales, en particular sobre las principales deficiencias de los servicios, y ofrecieron una visión de los principales retos a los que se enfrentan las personas con sordoceguera.

[5] Los países en cuestión son: Argentina, Australia, Bangladesh, Benín, Bolivia, Brasil, Bulgaria, Burkina Faso, Camboya, Canadá, Colombia, Dinamarca, Ecuador, Fiyi, Francia, Alemania, Guatemala, Honduras, India, Italia, Kenia, Laos, Lesoto, Malawi, México, Nepal, Países Bajos, Nigeria, Noruega, Perú, Ruanda, Eslovenia, España, Suecia, Tanzania, Turquía, Uganda, Reino Unido, Uruguay, EE. UU., Venezuela y Zambia.

Investigación cuantitativa

La investigación cuantitativa exploró la situación de los niños de 2 a 17 años en 36 países y trató de responder a las siguientes preguntas:

- **¿Es frecuente la sordoceguera en los niños?**
- En los distintos países, **¿cuáles son los resultados educativos de los niños con sordoceguera** y cómo se comparan con los de los niños con otras discapacidades y los de los niños sin discapacidad?
- En los distintos países, **¿cuáles son los resultados sanitarios de los niños con sordoceguera** y cómo se comparan con los de los niños con otras discapacidades y los niños sin discapacidad?
- En los distintos países, **¿cuáles son los resultados de bienestar de los niños con sordoceguera** y cómo se comparan con los de los niños con otras discapacidades y los niños sin discapacidad?

La investigación analizó los datos de las Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) de UNICEF, que se llevan realizando desde los años noventa en 118 países. Los PRM han utilizado cada vez más los Módulos sobre el Funcionamiento Infantil del Grupo de Washington-UNICEF para medir la discapacidad

en niños de 2 a 17 años. En los Módulos sobre el Funcionamiento Infantil del Grupo Washington-UNICEF, se pregunta al cuidador del niño sobre el nivel de dificultad que tiene su hijo para realizar actividades cotidianas, como ver, oír, caminar, recordar/concentrarse, comunicarse y realizar actividades de autocuidado. Para la mayoría de las preguntas, hay cuatro respuestas: ninguna dificultad, cierta dificultad, mucha dificultad y no puede hacerlo. En total, 36 encuestas nacionales han utilizado los Módulos sobre el Funcionamiento Infantil del Grupo de Washington-UNICEF, y este informe utiliza datos de estos 36 países para explorar la situación de los niños con sordoceguera. En conjunto, las encuestas contenían información sobre más de 442.000 niños, y los indicadores se ajustaban al seguimiento de algunos Objetivos de Desarrollo Sostenible.

En el Anexo 1 se describe la prevalencia o lo común que es la sordoceguera en cada país. Es importante señalar que el tamaño de la muestra de cada conjunto de datos de MICS era a menudo demasiado pequeño para explorar la experiencia vivida por los niños con sordoceguera (p. ej. educación y resultados de salud, etc.) a nivel nacional o regional. En consecuencia, el análisis cuantitativo utilizó muestras agrupadas de todos los países para alcanzar un tamaño de muestra suficiente. Aunque estos datos proporcionan una

valiosa información sobre las experiencias de los niños con sordoceguera en 36 países, no son adecuados para el análisis entre países.

Es posible que algunos de los indicadores utilizados en MICS no reflejen plenamente las experiencias de los niños con sordoceguera. Por ejemplo, la disciplina violenta se captó a través de las respuestas de los cuidadores y no de las respuestas de los niños, lo que probablemente da lugar a un subregistro de los casos. Además, la alfabetización y la aritmética elemental se determinaron mediante la realización por parte de los niños de tareas basadas en materiales escritos, que normalmente no son accesibles para los niños con sordoceguera. Por último, los módulos del Grupo de Washington-UNICEF sobre el funcionamiento infantil sólo son adecuados para niños de dos años o más, y no fue posible calcular indicadores para niños más pequeños, como la lactancia materna o las vacunaciones, ya que los datos no están disponibles. Tampoco se conoce la frecuencia de la sordoceguera en niños menores de dos años.

Taller de la WFDB en Kenia 2022

Los días 27 y 28 de octubre de 2022, la WFDB celebró un taller sobre el 2º Informe mundial en Kenia para reunir a más de 35 miembros de la WFDB y personas con sordoceguera de todo el

mundo para debatir el borrador del informe, incluidas las buenas prácticas y las experiencias vividas por las personas con sordoceguera. El taller técnico sirvió como proceso de validación y consulta, y brindó a los miembros de la WFDB la oportunidad de establecer conexiones entre las OPD regionales y nacionales de personas con sordoceguera. Por último, aumentó la comprensión de buenas prácticas expuestas en el informe y ejemplificó cómo este puede utilizarse como herramienta de promoción.

Diseño del informe

Este informe ofrece un resumen de los principales mensajes y conclusiones. La introducción se basa en el trabajo del primer informe mundial, identifica los principales cambios medioambientales, explica la metodología de la investigación realizada, ofrece una explicación de la diversidad de las personas con sordoceguera y recoge las conclusiones de la WFDB sobre la prevalencia de la sordoceguera.

Las principales conclusiones de la investigación se organizan en dos secciones:

Condiciones previas para la inclusión

Las condiciones previas son los componentes esenciales o "aspectos fundacionales que son indispensables para abordar las necesidades y opiniones de las personas con discapacidad y que deben tenerse en cuenta en la elaboración de políticas públicas y la programación en todos los sectores"[6]. Para ser más específicos, esta sección examina las condiciones previas necesarias para la inclusión de las personas con sordoceguera, como grupo diferenciado de personas con discapacidad, para apoyar su acceso a los servicios en todos los sectores.

Integración de la discapacidad en la legislación, las políticas y los servicios

La integración de la discapacidad es un enfoque global y holístico para eliminar las barreras y mejorar el acceso y las oportunidades de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las personas sin discapacidad[7]. En esta sección se consideran las medidas que necesitan las personas con sordoceguera, como

---

[6] UNPRPD, *Las condiciones previas necesarias para garantizar la inclusión de la discapacidad en las políticas, los servicios y otras intervenciones*, https://unprpd.org/sites/D efault/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf, consultado en mayo de 2022.

[7] Naciones Unidas, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, Discapacidad, *Incorporación de la discapacidad en la agenda de desarrollo*, https://www.un.org/Development/Desa/Disabilities/issues/mainstreaming-disability-in-the-development-agenda-2.html, consultado en mayo de 2022.

grupo diferenciado de personas con discapacidad, en los servicios y políticas generales destinados a llegar al público.

En cada uno de los capítulos en los que se presentan las principales conclusiones, se expone brevemente el problema o la situación de las personas con sordoceguera y, cuando procede, se ofrece un análisis cuantitativo de los datos. Las conclusiones se centran en las soluciones o medidas clave para abordar la situación, se vinculan a las disposiciones pertinentes de la CDPD y destacan las buenas prácticas extraídas de la bibliografía y los estudios de casos, con el fin de proporcionar vínculos con las condiciones previas para la inclusión y recomendaciones prácticas. La voz de las personas con sordoceguera se incluye cuando se han recogido datos de la encuesta o de entrevistas a informadores clave. El informe concluye con un resumen de recomendaciones.

El informe tiene por objeto proporcionar asesoramiento práctico sobre la formulación de legislación, políticas, programas, procedimientos administrativos y servicios para las personas con sordoceguera. Sin embargo, muchas de las barreras, así como las soluciones, reflejan las experiencias de las personas con discapacidad en general y los enfoques más amplios para garantizar la inclusión de la discapacidad en su

conjunto, además de las recomendaciones específicas para las personas con sordoceguera. Por lo tanto, el informe proporciona información sobre cómo los enfoques inclusivos para personas con discapacidad pueden ser más inclusivos para las personas con sordoceguera y promueve un mensaje más amplio sobre la inclusión de la discapacidad en todos los grupos.

La diversidad de las personas con sordoceguera

La WFDB define la sordoceguera basándose en la definición nórdica como:

> **"La sordoceguera es una discapacidad distinta derivada de una doble deficiencia sensorial de tal gravedad que dificulta la compensación mutua de los sentidos dañados. En interacción con las barreras del entorno, afecta a la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la movilidad. Permitir la inclusión y la participación requiere medidas de accesibilidad y acceso a servicios de apoyo específicos, como intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, entre otros"[8].**

[8] El Comité Nórdico de Cooperación en Sordoceguera, *La definición nórdica de sordoceguera*, http://www.fsdb.org/Filer/DBNSK%20English.pdf, consultado en mayo de 2022; y Federación Mundial

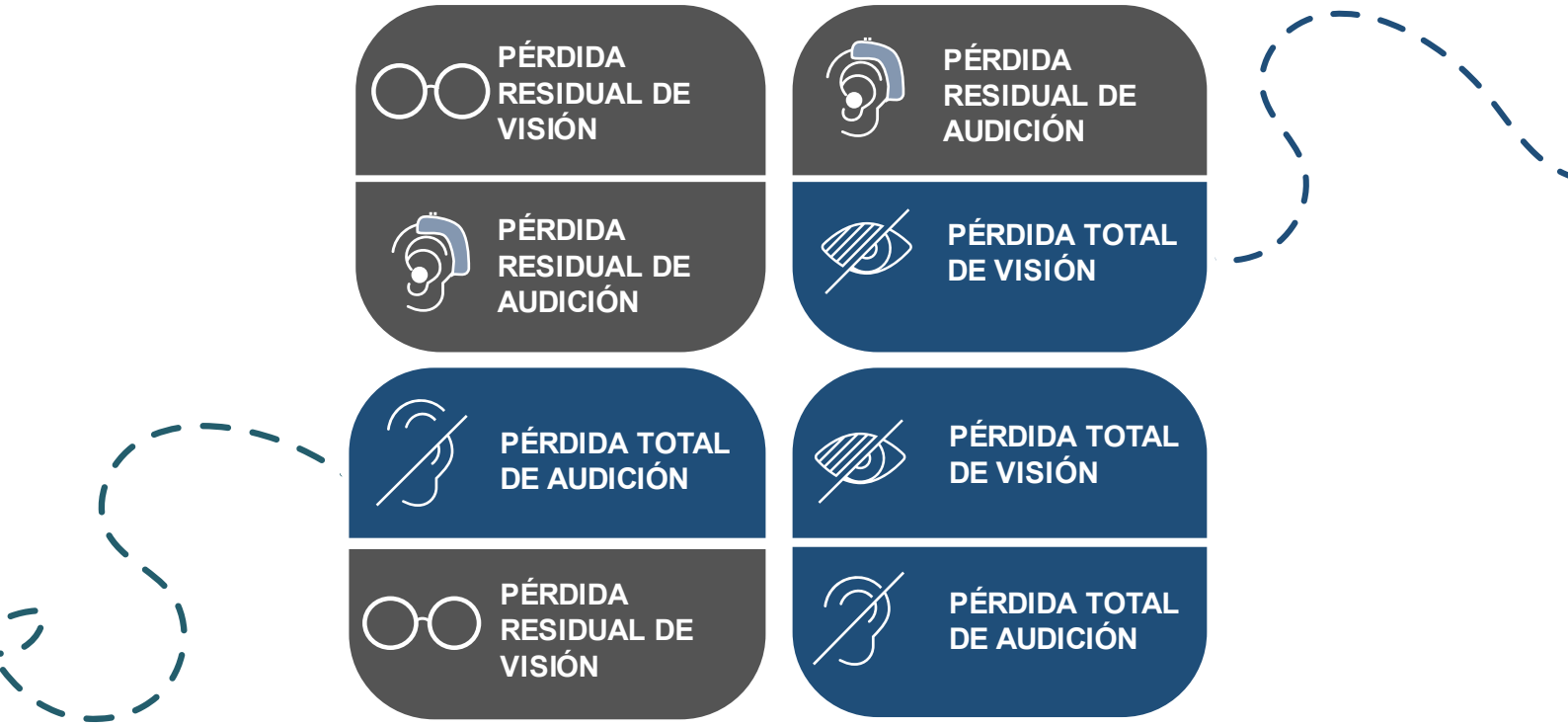
¿QUÉ ES LA SORDOCEGUERA?

Los malentendidos sobre la sordoceguera a menudo contribuyen a las barreras a las que se enfrentan las personas con sordoceguera. Por ejemplo, algunas personas con sordoceguera son completamente sordas y ciegas, pero muchas tienen un resto visual y/o auditivo, en diversos grados.

---

de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: La desigualdad y las personas con sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018.

LA DIVERSIDAD DE LA SORDOCEGUERA



La edad de aparición tiene un efecto significativo en las consecuencias de la sordoceguera, especialmente en relación con la comunicación y la adquisición del lenguaje. Por ello, a menudo se distinguen dos grupos:

PRE-LINGUAL

hola.

La sordoceguera prelocutiva o prelingual, que a menudo se denomina sordoceguera congénita, se produce cuando la deficiencia visual y auditiva se adquiere al nacer o en los primeros años antes de que el niño desarrolle un lenguaje. Las causas varían y pueden

incluir infecciones durante el embarazo, parto prematuro, traumatismo al nacer, parálisis cerebral, síndrome de alcoholismo fetal y algunas afecciones genéticas, como el síndrome de Down y el síndrome CHARGE[9]

La sordoceguera postlocutiva o postlingual, que a menudo se denomina sordoceguera adquirida, se produce cuando la pérdida de visión y audición se adquiere después del desarrollo de una lengua, incluidas las lenguas habladas o de signos. Una vez más, las causas varían y pueden incluir enfermedades, accidentes, condiciones relacionadas con la edad que conducen a la pérdida de audición y visión, y afecciones genéticas[10], como el síndrome de Usher, una afección genética que provoca la pérdida de audición al nacer o en la infancia y la posterior pérdida de visión tras la adquisición del lenguaje en la infancia, la adolescencia o la edad adulta[11].

---

[9] Sense, *Sordoceguera*, https://www.sense.org.uk/information-and-advice/conditions/Sordoceguera/#tipos, consultado en mayo de 2022.

[10] *Ibid.*

[11] Sense, *Síndrome de Usher: causas y diagnóstico*, https://www.sense.org.uk/information-and-advice/conditions/usher-syndrome/usher-syndrome-causes-diagnosis/, consultado en mayo de 2022.

La sordoceguera es más frecuente entre las personas mayores. Aunque es menos común en niños y jóvenes, la sordoceguera afecta significativamente al desarrollo infantil, incluida la adquisición del lenguaje, el aprendizaje y las habilidades básicas para la vida. Estas barreras afectan a muchos en la edad adulta y repercuten en las aptitudes para la vida, las redes sociales y el acceso al empleo[12]. Las personas con sordoceguera constituyen un grupo diverso en cuanto a la edad de aparición, las variaciones en la audición y/o visión residual, la causa de la sordoceguera o las afecciones médicas asociadas, y la prevalencia de otras discapacidades además de la sordoceguera. Esta diversidad significa que los apoyos, así como los requisitos de inclusión y accesibilidad, difieren para cada persona[13].

La exclusión social, las restricciones a la participación y la menor independencia y autonomía que experimentan las personas con sordoceguera son consecuencia directa de las barreras existentes en sus entornos. Esto significa que **los requisitos de accesibilidad para las personas con sordoceguera como grupo amplio y diverso, los ajustes razonables para**

---

[12] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018.

[13] *Ibid.*

las personas con sordoceguera y los servicios adaptados diseñados para las personas con sordoceguera son los factores clave para garantizar la inclusión social, la participación, la independencia y la autonomía.

Además, "es vital, por tanto, que las personas con sordoceguera accedan a servicios que satisfagan las necesidades de cada individuo y no a una combinación de servicios diseñados para personas ciegas o sordas"[14]. En otras palabras, los requisitos únicos de las personas con sordoceguera no deben limitarse a los requisitos de las personas ciegas o sordas debido al doble aspecto de la deficiencia.

Las personas con sordoceguera también pueden tener otras discapacidades adicionales (p. ej. discapacidades físicas, afecciones médicas de larga duración, discapacidades del desarrollo neurológico, discapacidades psicosociales y otras), lo que da lugar a discapacidades múltiples. Tener sordoceguera y discapacidades adicionales puede agravar los efectos de la sordoceguera, así como de las otras discapacidades. Por lo tanto, es esencial que el apoyo ofrecido sea holístico y adaptado a las necesidades de cada individuo.

[14] *Ibid.*

Gertrude, a la izquierda, es una mujer con sordoceguera y se comunica con su guía-intérprete/intérprete para sordociegos durante una reunión celebrada por la WFDB en Nairobi (Kenia), utilizando el alfabeto de bloques y las señas mano-bajo-mano.

Foto tomada por la WFDB

Comunicación

La comunicación es una barrera fundamental para las personas con sordoceguera, y es importante tener en cuenta que cada persona se comunica e interactúa con su entorno de formas diferentes. En otras palabras, no existe una forma estándar de comunicarse para las personas con sordoceguera. Los enfoques comunicativos dependen de la audición y/o visión residual del individuo, de la edad de aparición y de si padece sordoceguera prelingual o postlingual. Por ejemplo, una persona con síndrome de Usher que es sorda de nacimiento y aprende el lenguaje de signos, pero sufre pérdida de visión en la adolescencia, puede ser capaz de comunicarse con el lenguaje de signos, pero puede necesitar algunas adaptaciones, como, por ejemplo, señas dentro del marco visual.

Algunos enfoques comunes para comunicarse incluyen:

Habla

Incluye el habla clara (p. ej., hablar con claridad y sencillez) y la lectura labial (p. ej., reconocer lo que se dice observando la forma de hablar)

Touch or tactile communication

Esto incluye Braille (usando puntos en relieve para leer) o Moon (usando líneas en relieve, curvas y puntos), manual para sordociegos (deletreando palabras en la mano), alfabeto de bloques (deletreando cada letra en la mano), método Tadoma (usando la lectura de labios mediante el tacto), y señas mano-bajo-mano (dos personas haciendo señas juntas usando el tacto)

Signos o lenguaje de signos

Esto incluye el lenguaje de signos, Makaton (p. ej., una versión más sencilla del lenguaje de signos), señas en un marco visual (p. ej., mantenerse dentro de un marco visual para personas con visión reducida) y objetos de referencia (p. ej., tocar objetos para representar o identificar a una persona, objeto, lugar, actividad, idea, etc.)

Comunicación no formal

Es una forma de expresar sentimientos, deseos y elecciones sin hablar, escribir o hacer señas y puede incluir lenguaje corporal, cambios en la respiración, expresiones faciales, señalar con los ojos, gestos, vocalizaciones, señalar con el dedo, etc.

Dispositivos de asistencia o tecnología accesible

Se trata de utilizar dispositivos de asistencia o tecnología accesible, como gafas, lupas, audífonos y bucles, interpretación de voz a texto a una pantalla, teléfonos inteligentes / tabletas u ordenadores portátiles, audífonos con teléfonos inteligentes, tecnología parlante (p. ej. Siri, asistente de Google, Alexa), televisores inteligentes o servicios de *streaming*, dispositivos de alerta, modificaciones en los teléfonos (p. ej. amplificación, indicadores visuales, servicio de retransmisión, etc.), tecnología de visualización Braille, y más[15].

[15] Sense, *Formas de comunicarse*, https://www.sense.org.uk/information-and-advice/communication/, consultado en mayo de 2022.

Dos hermanos se comunican por señas táctiles en la 1ª Conferencia Africana de la DbI (Deafblind International) en mayo de 2022.

Cortesía de la DbI

A veces se utilizan múltiples enfoques, dependiendo de la situación y de las necesidades de la persona, y los enfoques pueden evolucionar con el tiempo. Dado que la mayoría de la gente no

entiende estas formas de comunicación, las personas con sordoceguera a menudo dependen de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos o familiares para prestar servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos.

Un grupo de personas con sordoceguera intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos esperando el autobús en Ginebra, Suiza. En este caso, tanto los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos como el uso de dispositivos de ayuda, como un bastón, son esenciales para la orientación y la movilidad.

Foto tomada por la WFDB

Orientación y movilidad

La orientación y la movilidad incluyen la capacidad de orientarse en el entorno y desplazarse con seguridad utilizando los sentidos. La pérdida combinada de visión y audición afecta significativamente a la capacidad de las personas con sordoceguera para moverse con libertad y seguridad tanto en entornos familiares como desconocidos. Se pueden tomar medidas para que los lugares familiares sean más fáciles de recorrer, como mantener una disposición coherente, utilizar un perro guía o un bastón, o adaptarse al entorno, como señas con un contraste alto o pavimento táctil para ir de una sala a otra. Los programas de rehabilitación pueden proporcionar estrategias y fomentar la confianza en las personas con sordoceguera para aumentar su independencia. Sin embargo, muchas personas con sordoceguera necesitan el apoyo de un guía-intérprete/intérprete para sordociegos.

Algunas personas con sordoceguera pueden tener otras discapacidades que afectan a su capacidad de movimiento o retrasos en el desarrollo que pueden afectar a la movilidad y, por lo tanto, pueden necesitar otros dispositivos de ayuda, como sillas de ruedas.

Descripción

Un aspecto integral de la comunicación, la orientación y la movilidad es la descripción del entorno. Esta descripción incluye el entorno físico y los objetos, así como lo que ocurre en su entorno. Estas descripciones son necesarias para moverse entre la multitud, entrar en un edificio o ir de compras. Sin una descripción adecuada, las personas con sordoceguera son incapaces de comprender su entorno, cómo cambia el entorno y de tomar decisiones sobre cómo reaccionar o responder a su entorno, incluyendo las reacciones y emociones de otros individuos. Los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos ayudan a personas con sordoceguera a entender su entorno para que puedan responder adecuadamente. La descripción es una parte fundamental de los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y debe prestarse junto con el apoyo a la comunicación, la orientación y la movilidad.

Prevalencia

La WFDB, en colaboración con el Centro Internacional para la Evidencia de Discapacidad (ICED) de la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres, llevó a cabo una investigación cuantitativa para el primer informe mundial de 2018 sobre la prevalencia de la sordoceguera, utilizando encuestas basadas en la

población representativas a nivel nacional de 22 países. Esta investigación concluyó que, por término medio, el 0,2% de la población (de todas las edades) padece sordoceguera grave[16], y el 2,1% de la población puede experimentar formas más leves de sordoceguera[17]. Esta investigación reveló además que existe una fuerte asociación entre la prevalencia de la sordoceguera y la edad, ya que la prevalencia de la sordoceguera en menos del 0,1% de la población de 40 años o menos se eleva al 6% de la población de 75 años o más[18]. El informe también señalaba que la prevalencia de la sordoceguera era ligeramente superior en las mujeres que en los hombres[19].

El primer informe mundial reconocía que "aunque la sordoceguera es más común entre los grupos de mayor edad, la sordoceguera entre los niños y los adultos jóvenes presenta implicaciones adicionales, por ejemplo, en la educación y el empleo"[20]. Para este informe, la WFDB exploró la prevalencia entre los niños mediante la realización

---

[16] La sordoceguera severa se define por las respuestas a la Pregunta del Grupo de Washington de "mucha dificultad" o "no puede hacerlo" tanto a las preguntas de visión como a las de audición. La sordoceguera moderada se define por las respuestas a la Pregunta del Grupo de Washington de "mucha dificultad" o "no puedo hacerlo" en **las** preguntas sobre visión **o** audición y al menos "cierta dificultad" en los demás ámbitos. La sordoceguera leve se define por las respuestas a la Pregunta del Grupo de Washington de "cierta dificultad" en las preguntas sobre visión y audición.

[17] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018.

[18] *Ibid.*

[19] *Ibid.*

[20] *Ibid.*

de análisis cuantitativos utilizando las Encuestas de Indicadores Agrupados Múltiples (MICS) de UNICEF, que recientemente han incorporado los Módulos sobre el Funcionamiento Infantil del Grupo de Washington-UNICEF para niños de 2 a 17 años[21]. Las Naciones Unidas y muchos otros organismos recomiendan las Preguntas del Grupo de Washington, incluidos los Módulos sobre el Funcionamiento Infantil del Grupo de Washington-UNICEF, para elaborar estimaciones sobre la prevalencia de la discapacidad que sean sólidas y comparables a escala internacional. Estos conjuntos de preguntas también pueden utilizarse para medir la prevalencia de la sordoceguera.

La WFDB estableció tres umbrales de prevalencia para definir la sordoceguera en el primer informe mundial, que se han reproducido para el análisis cuantitativo de la MICS en este informe[22]:

[21] Hay dos Módulos sobre el Funcionamiento Infantil, uno para niños de 2 a 4 años y otro para niños de 5 a 17 años. En ambos casos, se pregunta al cuidador del niño por el grado de dificultad que tiene para realizar sus actividades cotidianas, como ver, oír, andar, recordar/concentrarse, comunicarse y cuidar de sí mismo. Para la mayoría de las preguntas, hay cuatro opciones de respuesta: ninguna dificultad, cierta dificultad, mucha dificultad y no puede hacerlo.

[22] Las opciones de respuesta en las preguntas del grupo de Washington son: ninguna dificultad, cierta dificultad, mucha dificultad y no puede hacerlo.

Grave	Respuesta de "mucha dificultad" o "no puede hacerlo" a las preguntas sobre visión y audición
Moderado	Respuesta de "mucha dificultad" o "no puede hacerlo" en las preguntas sobre visión o audición y al menos "cierta dificultad" en el otro ámbito
Leve	Respuesta de al menos "cierta dificultad" en las preguntas sobre visión y audición.

El umbral de gravedad se utilizó para todos los demás análisis cuantitativos a lo largo de este informe en consonancia con el primer informe mundial y la definición nórdica de sordoceguera, que establece la sordoceguera como "una deficiencia combinada de visión y audición de tal gravedad que es difícil que los sentidos alterados se compensen entre sí"[23].

[23] Bienestar Nórdico, Definición nórdica de sordoceguera, https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf, consultado en mayo de 2022.

GRAVEDAD	PREVALENCIA	DE CADA 10,000	TOTAL
Sordoceguera severa	0.05%	5 niños de cada 10,000	**114,00 *niños***
Sordoceguera moderada	0.14%	14 niños de cada 10,000	**297,789 *niños***
Sordoceguera leve	0.7%	70 niños de cada 10,000	**1,430,356 *niños***
Sordoceguera en total	***0.89%***	***89 niños de cada 10,000***	***1,842,145 niños***

En los 36 países representados en los conjuntos de datos, la prevalencia de sordoceguera severa en niños de 2 a 17 años era del 0,05%, es decir, aproximadamente 1 de cada 2.000 niños tiene sordoceguera severa.[24] La prevalencia conjunta aumentó al 0,14% para la sordoceguera

[24] Para comparar, en el primer informe mundial, la prevalencia media no ponderada en niños de 5 a 17 años de 11 países era del 0,046%.

moderada, es decir, aproximadamente 1 de cada 700 niños, y al 0,7% para la sordoceguera leve, es decir, aproximadamente 1 de cada 140 niños. Aunque estos porcentajes puedan parecer pequeños, no deben despreciarse. En los 36 países, estas cifras se traducen en 114.000 niños con sordoceguera severa, 297.789 niños con sordoceguera al menos moderada y 1.430.356 niños con sordoceguera al menos leve.

Entre los 36 países, la sordoceguera grave era más frecuente en la República Centroafricana y Santo Tomé y Príncipe, con un 0,11% y un 0,12% de niños con sordoceguera. La República Democrática del Congo tenía el mayor número de niños con sordoceguera grave (30.635 o el 0,08%). En los umbrales moderado y leve, la sordoceguera era más frecuente en Chad (0,34%) y Cuba (2,5%). La prevalencia fue similar en todas las regiones y niveles de renta de los países. En la tabla 1 del anexo 1 figura una lista completa de las estimaciones de prevalencia por países.

Las estimaciones de prevalencia se utilizan para mostrar cuántas personas con sordoceguera hay en una población. Disponer de estimaciones sólidas y precisas de la sordoceguera -como las elaboradas con las Preguntas del Grupo de Washington- es esencial para la política y la planificación. Por ejemplo, estas estimaciones pueden ayudar a los gobiernos a planificar mejor

los apoyos y servicios, incluidos los presupuestos para permitir estos apoyos y servicios, para las personas con sordoceguera.

CONDICIONES PREVIAS PARA LA INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La doble vía para la inclusión de la discapacidad requiere medidas específicas para la discapacidad (como programas, políticas, procedimientos, etc., para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad), así como una integración coherente y sistemática de la discapacidad en todos los programas, políticas y procesos. Para ilustrar mejor el enfoque de doble vía las características o medidas que suelen requerir las personas con discapacidad suelen identificarse como condiciones previas para la inclusión de la discapacidad, es decir, un requisito previo para su inclusión[25].

Por ejemplo, para que la educación sea inclusiva para las personas con discapacidad, se requieren ciertos pasos o condiciones previas, como la identificación y evaluación de las discapacidades de los niños, servicios de rehabilitación para que estén preparados para la escuela, acceso a dispositivos o tecnologías de asistencia y acceso

[25] Foro de la Discapacidad del Pacífico, *Directrices para preconizar la inclusión: Personas con discapacidad - Respuesta a la COVID-19*, Ref. n.º COVID-19_PDF_08, https://www.google.com/search?q=preconditions+para+la+inclusión+de+personas+con+discapacidad&oq=precondiciones+para+la+inclusión+de+personas+con+discapacidad&aqs=chrome..69i57j33i160l2j33i22i29i30l7.5476j1j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8#:~:text=pre%2Dcondition%20for,uploads%20%E2%80%BA%202021/03 9 de abril de 2020.

a la asistencia en vivo necesaria durante la escuela, concienciación de quienes se dedican a la educación para evitar la discriminación, medidas para que las escuelas sean más accesibles, etc. Estos pasos o condiciones previas también se aplican a otros servicios, como el empleo, la protección social o el ocio.

Las condiciones previas para la inclusión son los componentes esenciales o "aspectos fundacionales que son indispensables para abordar las necesidades y opiniones de las personas con discapacidad y que deben tenerse en cuenta en la formulación de políticas públicas y la programación en todos los sectores"[26]. En esta sección se consideran las condiciones previas o las medidas específicas para la discapacidad necesarias para que las personas con sordoceguera puedan acceder a los servicios de apoyo en todos los sectores, teniendo en cuenta que estas medidas amplias pero específicas para personas con discapacidad benefician también a las personas con sordoceguera y a las medidas específicas para sordociegos. Estas condiciones previas incluyen:

- Sordoceguera como discapacidad diferenciada

[26] UNPRPD, *Las condiciones previas necesarias para garantizar la inclusión de la discapacidad en las políticas, los servicios y otras intervenciones*, https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf, consultado en mayo de 2022.

- Lucha contra la estigmatización y la discriminación
- Accesibilidad
- Servicios específicos para personas con discapacidad, que incluye servicios específicos para personas con sordoceguera
  - Identificación, evaluación y derivación
  - Rehabilitación y comunicación
  - Dispositivos y tecnologías de asistencia y tecnologías accesibles
  - Intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y otras formas de asistencia en vivo
- Participación de personas con sordoceguera
- Recogida de datos e investigación.

La sordoceguera como discapacidad diferenciada

Para garantizar que las personas con sordoceguera cuenten con el apoyo y servicios adecuados, la sordoceguera debe ser reconocida oficialmente, por ley, como una discapacidad distinta de la discapacidad sensorial dual combinada. En el primer informe mundial, la

WFDB identificó la falta de reconocimiento oficial o legal de la sordoceguera como una barrera clave para la disponibilidad de apoyo, y donde los países "reconocen oficialmente la sordoceguera como una discapacidad distintiva..., [los países que reconocen esta discapacidad distintiva] son más propensos a proporcionar servicios de apoyo específicos"[27] para las personas con sordoceguera. El reconocimiento legal no solo aumenta la probabilidad de obtener servicios a medida, sino que también es una necesidad práctica en la mayoría de los sistemas legislativos nacionales. No se sabe cuántos países carecen de reconocimiento oficial de la sordoceguera o de definiciones parcialmente adecuadas, y se necesita una investigación legislativa y política sistemática para evaluar las lagunas.

Este vínculo directo entre el reconocimiento legal y la disponibilidad de apoyos y servicios específicos para la sordoceguera es un primer paso clave para abordar la exclusión de las personas con sordoceguera en muchos países. A menudo, la sordoceguera se considera erróneamente una combinación de dos discapacidades -sordera y ceguera-, lo que da lugar a una determinación de "discapacidad múltiple" en lugar de una discapacidad distinta e

[27] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 8.

independiente de sordoceguera. Incluso las palabras "sordoceguera" y "sordociego" no suelen ser reconocidas por los correctores ortográficos de las herramientas digitales, como los sistemas operativos de los ordenadores, los programas informáticos, los teléfonos móviles, etc., lo que obliga a escribirlas como "sordo-ciego" o como dos palabras "sordo y ciego". Esto hace que los documentos oficiales presenten la sordoceguera como dos deficiencias en lugar de una sola, lo que aumenta la confusión sobre la sordoceguera.

Las percepciones erróneas sobre la sordoceguera como discapacidad múltiple limitan el potencial del reconocimiento legal de la sordoceguera como una discapacidad única, que de hecho filtraría las consideraciones específicas de la sordoceguera en todos los servicios. Por ejemplo, si a un niño se le ha diagnosticado sordoceguera, sus padres pueden pedir que el colegio le enseñe métodos de comunicación para sordociegos. Si se considera que el niño tiene "discapacidades múltiples", puede ser más difícil solicitar apoyos específicos para la sordoceguera, por lo que los servicios responden menos a las necesidades de las personas con sordoceguera[28].

Un encuestado de la encuesta de la WFDB señaló que las categorías generales de discapacidad, como las discapacidades físicas, mentales,

[28] *Ibid.*, p. 9.

sensoriales y múltiples, también pueden ser problemáticas para las personas con sordoceguera. Esto se debe a que la sordera y la ceguera se entienden más comúnmente como discapacidades sensoriales, mientras que la sordoceguera puede situarse erróneamente como discapacidades múltiples y no como una discapacidad sensorial distinta.

Otro error común es creer que la sordoceguera es una enfermedad en la que la persona es completamente sorda y ciega. Esta percepción errónea, combinada con una laguna en el reconocimiento legal de la sordoceguera, a menudo obliga a las personas con sordoceguera a elegir entre ceguera **o** sordera en función de cuál de los dos sentidos esté más significativamente afectado. Sin embargo, las medidas y servicios de accesibilidad para las personas ciegas o sordas no suelen satisfacer las necesidades de las personas con sordoceguera debido a la doble discapacidad sensorial combinada y a la incapacidad de las personas con sordoceguera para compensar la pérdida de audición con la vista y viceversa[29]. Por ejemplo, los servicios de interpretación de lengua de signos para personas sordas suelen ser insuficientes para muchas personas con sordoceguera porque estos intérpretes de lengua de signos no han recibido

[29] *Ibid.*

formación en comunicación, orientación, descripción y apoyo a la movilidad de las personas sordociegas. Del mismo modo, los servicios de guía para ciegos son insuficientes para facilitar la comunicación entre sordociegos. Aunque las personas con sordoceguera pueden acceder a estos servicios para personas ciegas o sordas, a menudo es porque no tienen otras opciones, y la perspectiva de no disponer de servicios les dejaría completamente aislados.

La mejor forma de garantizar el reconocimiento oficial de la sordoceguera es asegurarse de que figura entre los demás tipos de discapacidad reconocidos en la legislación nacional sobre discapacidad. Es posible que esta legislación nacional no se revise con frecuencia y que su modificación requiera un largo proceso. En lugar del reconocimiento jurídico nacional, puede considerarse como alternativa el reconocimiento jurídico local. Por ejemplo, un encuestado de la encuesta de la WFDB destacó que existía un reconocimiento local de la sordoceguera en el estado mexicano de Jalisco, pero no a nivel nacional. En los países en los que se retrasan los cambios legislativos nacionales, esta puede ser una medida provisional viable. Sin embargo, es preferible el reconocimiento nacional, ya que es probable que la legislación local dé lugar a incoherencias entre las regiones nacionales y a

desigualdades dentro del país, incluidas las desigualdades en la prestación de servicios.

La causa subyacente de la falta de reconocimiento legal de la sordoceguera es una comprensión y sensibilización insuficientes sobre la sordoceguera. Esta falta de comprensión se debe a la insuficiente representación de la diversidad de las personas con sordoceguera y sus necesidades de comunicación, por parte de los responsables políticos, los profesionales de la salud y la rehabilitación, y los defensores de la discapacidad[30]. Dado que los profesionales de la salud y la rehabilitación son los responsables de diagnosticar y determinar el estado de discapacidad de las personas, son los guardianes del reconocimiento oficial y, por tanto, desempeñan un papel clave. Las OPD también desempeñan un papel en la defensa de una legislación nacional revisada y en la negociación de las disposiciones revisadas, incluidos los tipos de discapacidad y cómo se definen. Si las OPD de las personas con sordoceguera no se incluyen en estas negociaciones, es poco probable que la sordoceguera se reconozca plena y correctamente.

[30] *Ibid.*

Buenas prácticas

La WFDB identifica la aceptación de la definición nórdica de sordoceguera como una buena práctica. La definición nórdica ofrece una explicación extensa pero exhaustiva de la sordoceguera a la que se puede hacer referencia en la legislación y la política, y cuyo texto completo se facilita como recurso a las partes pertinentes. La legislación nacional se redacta en la lengua jurídica oficial de un país, por lo que es esencial que los miembros y aliados de la WFDB formulen una definición oficial de sordoceguera en las lenguas de trabajo de cada país que carezca de ella.

Esta foto fue tomada durante la 6ª Asamblea General de la WFDB en octubre de 2022 en Nairobi, Kenia, cuando el bastón rojo y blanco fue reconocido oficialmente como el símbolo universal de la WFDB para la sordoceguera. Pradip y

Christopher, dos varones con sordoceguera fotografiados arriba (representantes electos de la Junta de la WFDB), se comunican mediante señas táctiles. Ambos son usuarios del bastón rojo y blanco.

Definición nórdica de sordoceguera

> **La sordoceguera es una deficiencia combinada de visión y audición de tal gravedad que es difícil que los sentidos alterados se compensen entre sí. Así pues, la sordoceguera es una discapacidad distinta.**

Principales implicaciones

En diversos grados, la sordoceguera limita las actividades y restringe la plena participación en la sociedad. Afecta a la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la capacidad de moverse con libertad y seguridad.

Para ayudar a compensar la deficiencia combinada de visión y audición, cobra importancia sobre todo el sentido del tacto.

Observaciones:

Sobre la discapacidad visual y auditiva combinada

La gravedad de la discapacidad visual y auditiva combinada depende de:

- El tiempo de aparición, especialmente en relación con el desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje

- El grado y la naturaleza de las deficiencias visuales y auditivas
- Si es congénita o adquirida
- Si se combina con otras deficiencias
- Si es estable o progresiva

Sobre la discapacidad diferenciada

El hecho de que sea difícil que los sentidos alterados se compensen entre sí significa que:

- Intentar utilizar un sentido deficiente para compensar el otro consume tiempo, energía y, en la mayoría de los casos, es fragmentario
- Una disminución de la función visual y auditiva aumenta la necesidad de hacer uso de otros estímulos sensoriales (táctiles, cinestésicos, hápticos, olfativos y gustativos)
  - Limita el acceso a la información a distancia
  - Crea la necesidad de confiar en la información del entorno cercano
  - Para crear significado, se hace necesario recurrir a la memoria y sacar conclusiones a partir de información fragmentada.

Sobre actividades y participación

La sordoceguera limita las actividades y restringe la plena participación en la sociedad. Para que el individuo pueda utilizar sus capacidades y recursos

potenciales, la sociedad debe facilitar servicios especializados.

- El individuo y su entorno deben estar igualmente implicados, pero la responsabilidad de garantizar el acceso a las actividades recae en la sociedad. Una sociedad accesible debe incluir al menos:
  - Interlocutores de comunicación competentes disponibles
  - La interpretación especializada para sordociegos disponible, que incluye la interpretación del habla, la descripción del entorno y la guía
  - Información disponible para todos
  - Apoyo humano para facilitar la vida cotidiana
  - Entorno físico adaptado
  - Tecnología accesible y ayudas tecnológicas
- Una persona con sordoceguera puede ser más discapacitada en una actividad y menos discapacitada en otra. Las variaciones en el funcionamiento pueden ser consecuencia tanto de factores ambientales como personales
- La competencia especializada relacionada con la sordoceguera, incluido un enfoque

interdisciplinar, es vital para una prestación de servicios adecuada"[31].

La legislación nacional sobre discapacidad no necesita utilizar la definición nórdica completa debido a su extensión, pero debería incluir la sordoceguera como una discapacidad diferenciada. Además, una definición oficial de sordoceguera debería incluir los siguientes elementos clave:

1	La sordoceguera es una discapacidad distinta y única en la ley y en la práctica
2	Comprender que es difícil que los sentidos alterados se compensen entre sí
3	Comprender que la sordoceguera afecta a la comunicación, el acceso a la información, la socialización, el desarrollo, la movilidad, la orientación, etc.
4	Comprensión de la necesidad de comunicación táctil, dispositivos o tecnología de asistencia y asistencia en vivo (p. ej., intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos)

[31] Bienestar Nórdico, Definición nórdica de sordoceguera, https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf, consultado en mayo de 2022.

5	La importancia de concienciar sobre la sordoceguera y las necesidades de las personas con sordoceguera
6	El reconocimiento oficial debe basarse en el modelo social de discapacidad con evaluación funcional y no en la mera evaluación médica de la visión y la audición[32].

Recomendaciones

Gobiernos

- Adoptar una definición oficial completa de sordoceguera, por ejemplo, la definición nórdica, e incluir la sordoceguera como una discapacidad diferenciada en la legislación nacional sobre discapacidad
- Crear conciencia de manera activa entre los responsables políticos y los profesionales de la salud y la rehabilitación conozcan la definición de sordoceguera

OPD y ONG

- Las OPD que aboguen por una legislación nacional sobre discapacidad deben consultar a las OPD de personas con sordoceguera, o a la WFDB en lugar de a

[32] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p.8-13.

una asociación nacional de sordociegos, para garantizar que las voces de las personas con sordoceguera no queden excluidas

- Sensibilizar al movimiento de la discapacidad sobre la definición de sordoceguera para facilitar una mayor comprensión y evitar la representación errónea de las personas con sordoceguera
- Abogar por la inclusión de "sordociego" y "sordoceguera" en las funciones de corrección ortográfica de, por ejemplo, Microsoft Word, iPhone y otras herramientas digitales, para lograr el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única y no como una discapacidad múltiple

Donantes e institutos de investigación

- Llevar a cabo una investigación para analizar qué países tienen un reconocimiento oficial de la sordoceguera, si cumplen las normas anteriores y cómo se aplica este reconocimiento legal.

Lucha contra la estigmatización y la discriminación

Las personas con sordoceguera a menudo son excluidas de los servicios, el apoyo y la vida social debido a su discapacidad. "Por discriminación por motivos de discapacidad se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo"[33]. Por lo tanto, la exclusión de las personas con sordoceguera se debe en gran medida a la discriminación y el estigma, es decir, a los estereotipos, percepciones erróneas y suposiciones sobre las personas con discapacidad que a menudo se derivan de una falta de comprensión sobre las personas con sordoceguera.

Una percepción errónea común es que no se puede ayudar, apoyar o llegar a las personas con sordoceguera porque no entienden la situación o porque se presume su incapacidad. Estas percepciones erróneas solo conducen a una mayor exclusión y marginación. La siguiente tabla

[33] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 2.

recoge algunas percepciones erróneas y hechos comunes sobre las personas con sordoceguera:

Errores comunes	Hechos
No se puede comunicar	Puede comunicarse de diversas formas.
No puede aprender	No existe un perfil único de alumno con sordoceguera. Las personas con sordoceguera pueden aprender de diversas maneras, con los apoyos y las adaptaciones adecuadas.
Incapaz de comprender	No hay razón para suponer un funcionamiento cognitivo reducido a menos que se haya identificado en una evaluación individual
No puede ser independiente o autónomo	Los niveles de apoyo dependen de la persona, su entorno y la eficacia de su rehabilitación. Muchos viven de forma independiente.
No puede trabajar	Aunque hay algunas personas con sordoceguera con necesidades de apoyo muy elevadas que no pueden trabajar, la mayoría puede hacerlo. No existe un perfil único de trabajador con sordoceguera

No puede participar	Con ajustes razonables y acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y/o dispositivos y tecnología de asistencia, las personas con sordoceguera pueden participar en diversas actividades
La sordoceguera es una maldición	La sordoceguera está causada por diversos factores, como enfermedades, factores genéticos y accidentes. No se debe culpar de ello a las personas con sordoceguera ni a sus familiares. Las personas con sordoceguera son miembros valiosos de la sociedad que merecen respeto y dignidad[34].

[34] Enabled.in, *Sordoceguera - Hechos, mitos y verdad*, https://enabled.in/wp/deafblindness-facts-myths-and-truth/, 24 de junio de 2014.

Las personas con sordoceguera son pacientes	Cuando hablamos sobre la inclusión y los derechos de las personas con sordoceguera, se deben adoptar los modelos de enfoque social y de derechos humanos, en lugar del modelo médico. El foco debe ponerse en las barreras impuestas por la sociedad, no en la discapacidad o la condición médica. Las personas con sordoceguera solo deben ser tratadas como pacientes cuando buscan atención médica.

Además de las percepciones erróneas sobre la sordoceguera, algunas formas de estigma aplican el modelo médico, considerando la sordoceguera como un problema que pertenece al individuo, en lugar de reconocer las barreras sistémicas de actitud y ambientales que impiden la participación de las personas con sordoceguera. Esto a menudo conduce a respuestas poco receptivas o inapropiadas debido al sesgo de centrarse en la condición de sordoceguera en lugar de en las barreras a las que se enfrenta el individuo, especialmente entre los profesionales de primera línea[35].

[35] Centro Nacional de Deficiencias Visuales y Auditivas Combinadas/ Sordoceguera, *Informe Anual de Eikholt*, octubre de 2021, p. 6.

Las personas con sordoceguera experimentan discriminación vertical, es decir, discriminación entre grupos de personas con discapacidad. A menudo se hace referencia a las personas con sordoceguera como uno de los grupos de personas con discapacidad más marginados e infrarrepresentados. Esto se debe en gran medida a las barreras de comunicación a las que se enfrentan las personas con sordoceguera (p. ej. la falta de acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, información y apoyo para mantenerse al día). Además, las personas con sordoceguera a menudo son “excluidas de los excluidos” y lo son debido a la diversidad de sus necesidades y requisitos, lo cual deriva en una falta de reconocimiento o apoyo incluso por otros grupos de personas con discapacidad. Aunque existe cierto reconocimiento de que las personas con sordoceguera son un grupo infrarrepresentado dentro del movimiento más amplio de la discapacidad, las personas con sordoceguera no suelen estar representadas en las OPD y, por lo tanto, son olvidadas o excluidas porque se considera que son demasiado difíciles de incluir. Esto repercute en los programas y las políticas porque las personas con sordoceguera quedan excluidas desde el principio.

Entre las personas con sordoceguera, es probable que aquellas con mayores necesidades de apoyo, como las personas con sordoceguera prelingual,

experimenten una marginación y exclusión aún mayores. Por lo tanto, es esencial tener en cuenta las necesidades de las personas con sordoceguera más marginadas y a las que es más difícil llegar y reconocer la diversidad de necesidades. Por ejemplo, un joven con sordoceguera prelingual puede necesitar un guía-intérprete/intérprete para sordociegos y algún tipo de rehabilitación adicional para la transición a un nuevo trabajo, mientras que un joven con sordoceguera postlingual puede necesitar acceso a lupas, un monitor de ordenador especial y acceso a servicios de subtitulado durante las reuniones. Los costes entre estos dos ejemplos pueden ser significativos, y no debe asumirse que las personas con grandes necesidades de apoyo son incapaces de trabajar simplemente porque sus necesidades de apoyo cuestan más o puede llevar más tiempo ponerlas en práctica.

Los gobiernos no suelen invertir en el apoyo y servicios para las personas con sordoceguera porque la prevalencia es menor que la de otras discapacidades. Por lo tanto, se percibe como un número demasiado insignificante de personas como para justificar el desarrollo de apoyos o servicios especializados o adaptados. Se trata de otra forma de discriminación vertical que da demasiado valor a la prevalencia como justificación para asignar fondos.

Las personas con sordoceguera también sufren discriminación horizontal, es decir, discriminación entre grupos con identidades o características claramente definidas (p. ej. raza, sexo, idioma, religión, origen político, nacionalidad, etnia, origen indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad u otra condición). Esto da lugar a formas múltiples e interrelacionadas de discriminación, es decir, cuando una persona sufre discriminación por dos o más identidades o características, lo que da lugar a una discriminación que se ve agravada[36]. Existen muy pocas investigaciones sobre la discriminación interseccional o múltiple de las personas con sordoceguera. Dado que las personas con sordoceguera experimentan altos niveles de exclusión social, puede resultar difícil reconocer la naturaleza intersectorial de la discriminación múltiple.

El estigma y la discriminación pueden provenir de todos los niveles de la sociedad, incluidas las familias, las comunidades locales, los cargos electos, los funcionarios, las escuelas, los centros de salud, las farmacias, las tiendas, los empresarios, etc. Las personas con sordoceguera a menudo dependen de los miembros de su familia para obtener apoyo, y las familias a veces pueden actuar como filtro o barrera para la

[36] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General n.º 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, CRPD/C/GC/3, 25 de noviembre de 2016, párr. 4c.

inclusión social. Además, las personas con sordoceguera no suelen contar con el apoyo en materia de comunicación para coordinar y llevar a cabo actividades de sensibilización para combatir el estigma y la discriminación entre estos grupos.

Puspa, a man with deafblindness, is enjoying a conversation outdoors with colleagues on their way to a meeting in Geneva, Switzerland.

Photo taken by WFDB

Buenas prácticas

Según la CDPD, los ajustes razonables son una de las herramientas más eficaces para garantizar la igualdad y la no discriminación. Los ajustes razonables son las "modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales"[37].

Los requisitos de ajustes razonables para las personas con sordoceguera varían en función de cada individuo, pero entre los ajustes comunes se incluyen:

- Acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos u otro tipo de asistencia en vivo
- Acceso a la información en formatos accesibles (p. ej. Braille, letra grande, subtítulos, audiodescripción, etc.)
- Dispositivos o tecnología de asistencia (p. ej. lupas, pantalla con interfaz Braille, etc.)

[37] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 2.

- Ajustes de los procedimientos (p. ej. procedimientos de emergencia adaptados, cambios en los horarios, cambios en los métodos de comunicación estándar, acceso anticipado a la información, tiempo extra para permitir la interpretación, etc.)

Los participantes en la encuesta de la WFDB indicaron que las actividades de sensibilización son una buena práctica para abordar la estigmatización y la discriminación. La CDPD exige a los gobiernos que lleven a cabo actividades de sensibilización para fomentar el respeto por las personas con discapacidad, luchar contra la estigmatización y la discriminación, y promover las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad[38]. Sensibilización; la sensibilización es una herramienta necesaria para hacer frente al estigma y la discriminación, ya que intenta informar, proporcionar datos, corregir percepciones erróneas y compensar el hecho de que la mayoría de las personas con sordoceguera han sido excluidas socialmente, lo que ha dado lugar a percepciones erróneas en la comunidad.

Sensibilización: la sensibilización debe adaptarse al grupo destinatario, utilizando diversos métodos (como campañas de concienciación, medios de

[38] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 8.

comunicación como radio, televisión, redes sociales, noticias, artículos, etc., formación y cursos, investigación y foros, como grupos de apoyo entre iguales para familiares). Los grupos destinatarios deben incluir a familiares, profesores y personal escolar, personal sanitario y de rehabilitación, funcionarios y empleados públicos a nivel nacional y local, periodistas y empresarios. Además, las personas con sordoceguera deben recibir apoyo práctico, como servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, apoyo en la coordinación y financiación para que puedan impulsar actividades de sensibilización.

Estas iniciativas de sensibilización deberían tener en cuenta:

- Quién dirige la sensibilización y si las voces de las personas con sordoceguera se incluyen de forma significativa. Es importante hacer una distinción entre las organizaciones **para** personas con sordoceguera (p. ej.: grupos de padres o ONG) y organizaciones **de** personas con sordoceguera (p. ej. organizaciones de personas con discapacidad especializadas en sordoceguera)
- Si un enfoque basado en los derechos humanos y la CDPD han constituido la base de la sensibilización

- Si se han utilizado imágenes y modelos positivos de personas con sordoceguera
- Cómo se sensibilizará a todas las regiones del país
- Cómo llegar a todo el grupo destinatario
- Cómo sensibilizar continuamente a los grupos profesionales que cambian constantemente (p. ej. funcionarios de la administración, personal de primera línea de los proveedores de servicios, funcionarios, etc.) Por ejemplo, Sense Internacional incluye la sensibilización en la mayoría de sus programas, pero señala que es difícil garantizar una sensibilización duradera en entornos transitorios (p. ej. con funcionarios que cambian de trabajo y de departamento con frecuencia.
- Cómo pueden avanzar estas iniciativas hacia un aprendizaje institucional sostenible y sistémico.

Para las personas con sordoceguera puede ser muy motivador compartir sus historias personales como parte de las actividades de sensibilización. Esto anima al público objetivo a escuchar directamente a las personas con sordoceguera y le expone a la experiencia de participar en la comunicación con las personas con discapacidad.

Recomendaciones

Todos

- Incorporar la sensibilización sobre las personas con sordoceguera en las iniciativas destinadas a sensibilizar sobre la discapacidad en general y garantizar que estas iniciativas traten de abordar las percepciones erróneas más comunes y promover una imagen positiva de las personas con sordoceguera

Gobiernos

- Reconocer legalmente la sordoceguera como discapacidad diferenciada
- Garantizar leyes y políticas que aborden la discriminación, promuevan la igualdad de las personas con discapacidad como un grupo protegido y se debe asegurar de que las leyes y políticas protegen a las personas con discapacidad reconoce a las personas con sordoceguera y presten atención a las necesidades específicas de las personas con sordoceguera
- Garantizar que la ley proteja los ajustes razonables para las personas con sordoceguera

- Adoptar una estrategia de sensibilización que incluya la sensibilización específica sobre las personas con sordoceguera y determine los objetivos estratégicos que tienen más probabilidades de ayudar a las personas con sordoceguera a acceder a los servicios y en la comunidad
- Dejar de utilizar los bajos niveles de prevalencia como forma de devaluar y quitar prioridad a las necesidades de las personas con sordoceguera y, en su lugar, dar prioridad a la financiación de servicios y apoyos adaptados en función de las necesidades

OPD y ONG

- Abordar la discriminación horizontal (p. ej., la marginación de las personas con sordoceguera entre las personas con discapacidad), y tomar medidas para garantizar que las personas con sordoceguera estén representadas y que sus voces sean escuchadas
- Sensibilizar al movimiento de la discapacidad sobre la definición de sordoceguera para facilitar una mayor comprensión y evitar la representación errónea de las personas con sordoceguera

- Proporcionar más apoyo práctico a las OPD de personas con sordoceguera, incluyendo financiación y servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, para impulsar y coordinar iniciativas de sensibilización - iniciativas de personas con sordoceguera

Donantes e institutos de investigación

- Incluir a las personas con sordoceguera en todos los programas e investigaciones destinados a las personas con discapacidad
- Llevar a cabo investigaciones sobre la naturaleza y el impacto de las formas interseccionales y múltiples de discriminación que sufren las personas con sordoceguera y explorar intervenciones que aborden adecuadamente la discriminación múltiple.

Accesibilidad

La accesibilidad es un derecho que permite la independencia y la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás y suele referirse a productos, sistemas, servicios, entornos e instalaciones que son utilizados por personas con diversas

necesidades[39]. Sin acceso al entorno físico, el transporte, la información y la comunicación, y otras instalaciones y servicios proporcionados al público, las personas con discapacidad no tendrían igualdad de oportunidades[40].

Debido a que las personas con sordoceguera experimentan barreras en la comunicación y la información, las consideraciones de accesibilidad para ellos son a menudo limitadas en estas áreas. Sin embargo, las personas con sordoceguera también experimentan muchas barreras a la orientación y la movilidad en los espacios públicos[41]. Algunas de las medidas de accesibilidad para personas ciegas, como proporcionar información en Braille o en letra grande, o para personas sordas, como ofrecer subtítulos, pueden ayudar a algunas personas con sordoceguera. Sin embargo, como grupo, las medidas de accesibilidad para personas sordas y/o ciegas no satisfacen suficientemente las necesidades de las personas con sordoceguera.

---

[39] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 9; UNPRPD, *Las condiciones previas necesarias para garantizar la inclusión de la discapacidad en las políticas, los servicios y otras intervenciones*, https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf consultado en mayo de 2022, p. 4-5.

[40] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General n.º 2, artículo 9: Accesibilidad*, CRPD/C/GC/2, 22 de mayo de 2014, párr. 1.

[41] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 7.

Cuando no se tienen en cuenta o no existen medidas de accesibilidad para las personas con sordoceguera, es menos probable que participen o se involucren en la sociedad. La accesibilidad se aplica a los grupos, mientras que los ajustes razonables se aplican a los individuos. Existe la obligación de proporcionar accesibilidad a todos los grupos de personas con discapacidad, incluidas las personas con sordoceguera, y de establecer normas de accesibilidad, que deben adoptarse en consulta con las OPD. Estos estándares de accesibilidad deben especificarse para y comunicado a los proveedores de servicios y otras partes interesadas[42]. Como la sordoceguera es una discapacidad de baja incidencia, los requisitos de accesibilidad de las personas con sordoceguera a menudo no se tienen en cuenta y puede que solo se reconozcan como una solicitud de ajustes razonables de los individuos. Este planteamiento socava el derecho a la accesibilidad y el reconocimiento de las personas con sordoceguera como grupo diferenciado, ya que la accesibilidad es incondicional[43].

[42] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General n.º 2, artículo 9: Accesibilidad*, CRPD/C/GC/2, 22 de mayo de 2014, párr. 25.

[43] *Ibid.*

Buenas prácticas

Es fundamental que las normas mínimas para la accesibilidad de los bienes y servicios prestados por entidades públicas y privadas a las personas con discapacidad tengan en cuenta a las personas con sordoceguera como grupo y consulten con sus organizaciones representativas. Las partes interesadas, como constructores, planificadores y proveedores de servicios pueden necesitar formación para sensibilizarles y desarrollar sus conocimientos técnicos[44]. Las normas de accesibilidad para las personas con sordoceguera deben considerarse y aplicarse a los siguientes ámbitos:

- Transporte
- Edificios y vías públicas
- Escuelas
- Hospitales, clínicas y centros de salud
- Bibliotecas, parques e instalaciones recreativas
- Televisión, radio y otros medios de comunicación, como sitios web
- Vivienda.

Los estándares de accesibilidad para las personas con sordoceguera deben tener en cuenta la información y la comunicación, así como la orientación y la movilidad. Siempre que sea posible, deben aplicarse los principios del diseño

[44] *Ibid.*, párrafo 19.

universal. Algunos elementos clave para el entorno construido son:

- Iluminación adecuada
- Contraste de colores mediante pintura, cinta adhesiva, pegatinas o elección del color de muebles u objetos
- Código de colores, señales visuales y/o texturales
- Reducción del deslumbramiento
- Letra grande y/o Señalización en Braille
- Sistemas de bucle de inducción
- Dispositivos vibratorios para ayudar a orientarse a las personas sordociegas, por ejemplo, en los cruces de calles
- Utilización del sonido en el espacio o la sala (p. ej. los niveles de ruido ambiental, el uso de espacios que reflejen o hagan eco del sonido para ayudar a la ecolocalización, la reducción del ruido del exterior, etc.)
- Acabado del material
- Ayudas a la accesibilidad física, como pasamanos, picaportes, superficies niveladas, etc.[45]

Un entorno sin barreras en las ciudades y pueblos puede ayudar con, por ejemplo, no bloquear las vías y proporcionar elementos de accesibilidad, como dispositivos táctiles giratorios instalados en

[45] Servicios de sordoceguera de Ontario, *Directrices de accesibilidad para la pérdida sensorial*, 3ª edición, 2020, 13-97.

la caja de control de un paso de peatones y pavimento táctil para marcar los bordes de la vía cerca de las carreteras o en los andenes de los trenes. Deben proporcionarse consejos de accesibilidad a las personas con sordoceguera y a sus familias para facilitar la adaptación del hogar, y debe proporcionarse ayuda económica si las adaptaciones son demasiado costosas para las personas.

La información y la comunicación deben estar disponibles en diversos formatos, ya que las necesidades de las personas con sordoceguera varían de una persona a otra. Muchos de estos formatos son pertinentes para otros grupos de personas con discapacidad. Algunos ejemplos son:

Some examples include:

- Braille / Moon, letra grande de alto contraste, audiodescripción o descripción de imágenes, versiones sonoras, versiones resumidas y versiones de lectura fácil
- Subtitulado con identificación del hablante, subtitulado, teléfono de texto, SMS, interpretación de la lengua de signos
- Modos y métodos aumentativos y alternativos.

Para los eventos virtuales y en vivo, las consideraciones de accesibilidad incluyen:

- Hablar de uno en uno
- Permitir tiempo para la traducción y pausas regulares
- Dar un nombre antes de hablar, subtitular o chatear a máquina
- Hacer visible el rostro para la lectura labial
- Explicación de las ayudas visuales
- Uso de alto contraste y de letra grande en las presentaciones
- Subtitulado con identificación del orador y/o interpretación en lengua de signos
- Envío de documentos o información antes de las reuniones como práctica habitual
- Tomar notas para compartirlas después o grabar la reunión, con el consentimiento de todas las partes[46].

Además de estas normas de accesibilidad, las personas con sordoceguera también pueden necesitar ajustes razonables, como el acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos. Sin embargo, su adopción reducirá la necesidad de solicitar ajustes razonables.

[46] Organización de sordos de Escocia, *Haciendo que Zoom sea accesible para las personas sordociegas*, deafscotland.org, consultado en mayo de 2022.

Estudio de caso

Mejora de la accesibilidad en lugares recreativos y culturales: Lecciones de Eulália Cordeiro en Brasil

Eulália Cordeiro, una mujer sordociega de Brasil, nunca pudo disfrutar de una visita a sus museos locales porque no eran accesibles y tenían muchas barreras ambientales. En 2019, Eulália se unió a un grupo de trabajo, 'Grupo Sentido Brasil / *Perkins Group*' que se centró en hacer los museos más accesibles. Este grupo estaba formado por personas de distintos sectores de la sociedad, incluidas otras personas con discapacidad, familias y profesionales, como ingenieros, arquitectos, profesores, terapeutas ocupacionales y expertos en movilidad y orientación. Esta iniciativa fue financiada por los museos y el municipio local y cubrió los gastos para que Eulália utilizara un guía-intérprete/intérpretes para sordociegos.

Eulália representa la perspectiva de las personas con sordoceguera en el grupo y ha proporcionado información y asesoramiento a través de una serie de actividades, como talleres, clases y visitas a lugares, con el objetivo de mejorar la accesibilidad de los museos en Brasil y la participación de las personas con

sordoceguera en actividades culturales y recreativas.

El grupo trabajó con cuatro museos:

- Museo de Ciencias de la Tierra de Río de Janeiro
- Museo de Patología de Río de Janeiro
- Planetario Carmo en São Paulo
- Museo de Ipiranga en São Paulo.

Empezando por el Museo de Ciencias de la Tierra de Río de Janeiro, Eulália asesoró sobre cómo mejorar la accesibilidad y la inclusión de las personas con sordoceguera, aportando valiosos comentarios al museo. Debido al éxito del grupo con museo de Ciencias de la Tierra, otros museos y centros culturales se han sumado a la iniciativa.

Algunos ejemplos de las medidas de accesibilidad adoptadas por los museos son

- Audiodescripción de exposiciones y muestras
- Audioguías para ayudar a los visitantes a recorrer el museo de forma autónoma
- Mantener una lista de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para compartirla con los visitantes con sordoceguera para que puedan organizar

Las obras de arte pueden hacerse accesibles a los visitantes con sordoceguera, como muestra la imagen superior, en la que una versión en relieve A4 del cuadro está disponible para que los visitantes puedan tocarlo y sentirlo. También incluye una audiodescripción del cuadro y una explicación en Braille.

Cortesía de Eulália Cordeiro de su visita al Museo de Ipiranga en São Paulo.

Recomendaciones

Gobiernos

- Desarrollar normas de accesibilidad para las personas con sordoceguera en consulta con sus organizaciones representativas en todo el entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, la vivienda y otras instalaciones y servicios prestados al público
- Adoptar principios de diseño universal en todas las obras nuevas.

OPD y ONG

- Incluir a las personas con sordoceguera en las consideraciones de accesibilidad para personas con discapacidad y modificar las políticas y prácticas para evitar la exclusión automática o de facto de las personas con sordoceguera como grupo inalcanzable.

Servicios específicos para personas con discapacidad

Los servicios específicos para la discapacidad y la integración de la discapacidad son componentes necesarios de un enfoque de doble vía. Los servicios específicos para personas con discapacidad son servicios comunitarios especialmente diseñados para satisfacer las

necesidades de las personas con discapacidad, incluidas las personas con sordoceguera. Estos servicios pueden organizarse de diversas maneras y se centran en los siguientes elementos:

- **Identificación y evaluación** de discapacidades en las personas. Además, a menudo se trata de **servicios de remisión** para garantizar que las personas con discapacidad reciban información, asesoramiento y otros apoyos comunitarios
- **Servicios de rehabilitación** que permitan a las personas con discapacidad alcanzar la máxima independencia y participación en todos los aspectos de la sociedad
- **Servicios de apoyo a la discapacidad** que proporcionan ayuda o asistencia directa a las personas con discapacidad para que puedan realizar las actividades cotidianas (p. ej. acceso a dispositivos de ayuda, intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos u otro tipo de asistencia en vivo, interpretación de lengua de signos, modificaciones de accesibilidad en el hogar, etc.)[47].

[47] UNPRPD, *Las condiciones previas necesarias para garantizar la inclusión de la discapacidad en las políticas, los servicios y otras intervenciones*, https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf, consultado en mayo de 2022, p.2-4; y Organización de sordos del Reino Unido, *Nuestros servicios: Apoyo a las personas con pérdida de visión y audición y nuestros servicios para profesionales:* Folletos de *apoyo a las personas con pérdida de visión y audición*, www.deafblind.org.uk consultado en mayo de 2022.

Estos servicios pueden estar organizados y dispuestos de diferentes maneras y pueden estar integrados en los servicios generales, dependiendo de la situación nacional y local. Un sistema sólido de servicios específicos para la discapacidad permite a las personas con discapacidad ser independientes y participar en la comunidad. También refuerza su acceso a los servicios generales, como educación, atención sanitaria, urgencias, protección social, programas de empleo, etc.

Los servicios específicos para personas con discapacidad ya estén gestionados por el Estado, la sociedad civil o el sector privado, requieren una financiación sostenida. Sin embargo, hay argumentos económicos de peso para invertir en servicios específicos para las personas con discapacidad, que mejoran su inclusión e independencia, haciéndolas menos dependientes de los demás. Dado que las personas con sordoceguera constituyen un grupo reducido, a menudo se da por sentado que solo necesitan la asignación mínima de los recursos destinados a apoyar los servicios para personas con discapacidad. Se trata de una subestimación de las necesidades de apoyo y de la diversidad del grupo. Decidir la asignación de recursos basándose en suposiciones sobre el impacto social global como grupo es una opción política y

un obstáculo importante para garantizar el apoyo[48].

Cabe destacar que muchos países carecen por completo de servicios y apoyo específicos para personas con discapacidad, incluido servicios específicos para personas con sordoceguera. Esto se debe a menudo a la falta de conocimientos y competencias de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad y personas con sordoceguera. Más concretamente, no suele existir un centro de recursos de información o un centro especializado en sordoceguera disponible en los países que faciliten material informativo o cursos de formación sobre la sordoceguera en las lenguas locales, lo cual perpetúa la brecha en el desarrollo de servicios y apoyos para personas con sordoceguera[49].

Un centro de recursos para personas con discapacidad es una organización independiente o una red de organizaciones cuyo objetivo principal es recopilar y proporcionar información y recursos técnicos a las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales que trabajan con personas con discapacidad en toda una serie de

---

[48] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 9.

[49] Boswell, Emma. "Viaje a Indonesia", *DBI Review*, número 63, abril de 2020, p. 59 y Ezzat, Amal. "Abogando por el derecho a la educación de los aprendices con sordoceguera y discapacidad múltiple en Egipto", Revista de *DBI*, Número 61, p. 5; Ezzat, Amal, "Abogando por el derecho a la educación de los aprendices con sordoceguera y discapacidad múltiple en Egipto", Revista de DBI, Número 61, julio de 2018, p. 5-8.

servicios. Estos recursos pueden incluir una biblioteca de recursos, un repositorio en línea de información y orientación técnica, cursos de formación y otros actos de aprendizaje, y enlaces con expertos técnicos, garantizando que los recursos de información reflejen las últimas investigaciones sobre deficiencias y apoyo técnico sobre buenas prácticas, incluidas prácticas clínicas, enfoques educativos, ayudas a domicilio, etc. Un centro de recursos o un centro especializado en sordoceguera puede estar dirigido por las OPD de personas con sordoceguera, otras OPD, grupos de padres, grupos de profesionales, las ONG o una combinación de socios, y algunos pueden proporcionar servicios específicos para la discapacidad y para personas con sordoceguera, además de servir como centro de información y recursos técnicos.

La revisión bibliográfica reveló que varios países de renta media carecían de centros de recursos sobre sordoceguera, lo que daba lugar a alternativas costosas o a la exclusión de las personas con sordoceguera de los servicios específicos para la discapacidad. Por ejemplo, un profesional de la rehabilitación del Reino Unido voló a Indonesia para impartir una formación vital en rehabilitación a adultos con sordoceguera que estaban creando una OPD emergente. No podían comunicarse entre sí ni funcionar como una OPD

sin este apoyo vital para la rehabilitación. Esto se debe a que Indonesia carece de un centro de recursos central sobre sordoceguera para formar a los profesionales de la rehabilitación existentes o para proporcionar información básica a las personas con sordoceguera[50]. En otras palabras, los servicios específicos de discapacidad para personas con sordoceguera no pueden existir sin los conocimientos técnicos y los recursos necesarios.

Buenas prácticas

Una "organización destacada" (p. ej. una organización nacional líder, OPD, grupo de padres, centro de investigación o proveedor de servicios) es a menudo una fuerza impulsora en el establecimiento de un centro de recursos o centro especializado en sordoceguera, que permite a los profesionales de la discapacidad y proveedores de servicios desarrollar una comunidad de práctica y un grupo de expertos técnicos, que desempeñan un papel clave en la prestación de servicios específicos de discapacidad para personas con sordoceguera. Las personas con sordoceguera y sus familiares han sido históricamente los principales impulsores de la creación de estos

[50] Boswell, Emma. "Viaje a Indonesia", *DBI Review*, número 63, abril de 2020, p. 59 y Ezzat, Amal. " Abogando por el derecho a la educación de los aprendices con sordoceguera y discapacidad múltiple en Egipto ", *DBI Review*, número 61, p. 5; Entrevista con Dwi Ariyani de Fondo de derecho de personas con discapacidad sobre el apoyo a las OPD de personas con sordoceguera en Indonesia, 11 de marzo de 2022.

centros. Si no hay una organización obvia que lidere una iniciativa para establecer un centro de recursos, se puede establecer un grupo paraguas compuesto por socios iguales para coordinar y compartir el aprendizaje, ayudando a generar una respuesta de "todo el país" para apoyar a las personas con sordoceguera[51]. Sin embargo, este tipo de iniciativa requiere financiación, así como coordinación y apoyo a la capacidad.

Para algunos países, especialmente los más pequeños y de renta baja, un enfoque transfronterizo de trabajo con personas con sordoceguera, familias y profesionales de países vecinos o países con lazos históricos o lingüísticos podría ayudar a facilitar el intercambio de información, experiencia en formación y apoyo práctico para establecer un centro de recursos.[52] Esto podría establecerse a través de una asociación formal o informal con centros de recursos que tengan conocimientos técnicos sobre métodos para apoyar a las personas con sordoceguera, teniendo en cuenta que múltiples socios simultáneos podrían proporcionar una gama de apoyo técnico. Además, es una buena práctica incluir a la asociación nacional de sordos y a los usuarios nacionales de la lengua de

[51] *DeafReach*, ¿cuál sería el siguiente paso? Investigación –acción sobre el descubrimiento de la sordoceguera en el contexto más amplio de la discapacidad en Ruanda, octubre- noviembre de 2019, p. 36.

[52] *Ibid.*

signos, ya que algunas personas con sordoceguera la utilizan a menudo y porque las lenguas de signos varían según los países y las regiones. Por ejemplo, en Ruanda, un grupo de ONG, OPD y otras partes interesadas trabajaron con la Asociación de Sordociegos Suecos (FSDB) para desarrollar un lenguaje de signos táctil ruandés[53].

Otra buena práctica es reconocer los servicios específicos de discapacidad para personas con sordoceguera en los marcos legislativos y políticos y adoptar directrices y criterios para regular la prestación de servicios de asistencia y apoyo con la consulta de las personas con sordoceguera[54]. Por ejemplo, en Perú, la ley que reconoce la sordoceguera como una discapacidad diferenciada incluye una disposición sobre la atención a las personas con sordoceguera, que incluye la obligación de las entidades públicas y privadas de proporcionar servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos de manera gratuita[55]. Si bien este servicio aún se está desarrollando en Perú, esto demuestra una buena práctica a la hora de garantizar servicios esenciales específicos para la discapacidad de las

[53] *Ibid.*

[54] Relator Especial de las Naciones Unidas del Consejo de Derechos Humanos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, informe sobre políticas inclusivas de la discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párr. 49.

[55] Sense Internacional Perú, Perú promueve la formación de intérpretes/guías para personas con sordoceguera, Artículo para la Red Ibero-Latinoamericana de DBI, 3 de agosto de 2021.

personas con sordoceguera. Es poco probable que este servicio se hubiera desarrollado sin esta legislación. Por lo tanto, es importante identificar a los grupos más marginados, como las personas con sordoceguera, y mencionarlos expresamente a ellos y a sus necesidades en repetidas ocasiones en las políticas y programas públicos para garantizar que no queden excluidos por completo[56].

Los servicios específicos de discapacidad para personas con sordoceguera variarán en función de cada individuo. Por ejemplo, una persona puede necesitar servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y varios dispositivos de ayuda, mientras que otra puede necesitar solo dispositivos de ayuda y formación sobre cómo utilizarlos. Por lo tanto, es importante ofrecer una serie de servicios basados en la discapacidad, que en la práctica deben adaptarse a cada individuo.

Recomendaciones

Gobiernos

- Establecer un sistema integral de servicios específicos para la discapacidad que incluya la identificación, evaluación, derivación, rehabilitación y servicios de

[56] Relator Especial de las Naciones Unidas del Consejo de Derechos Humanos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, informe sobre políticas inclusivas de la discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párr. 30.

apoyo a la discapacidad e incorpore las necesidades de las personas con sordoceguera

- Garantizar que las personas con sordoceguera y sus OPD participen activamente en los procesos de desarrollo de servicios específicos para la discapacidad
- Garantizar que los presupuestos destinados a los servicios de apoyo a las personas con sordoceguera reflejen su diversidad y sus necesidades
- Colaborar con la sociedad civil, los proveedores de servicios y los donantes para apoyar la creación de un centro de información y recursos sobre sordoceguera con recursos en las lenguas locales
- Permitir la colaboración transfronteriza y el intercambio de información sobre los apoyos a las personas con sordoceguera, especialmente para ayudar a establecer un centro nacional de recursos o un centro de sordoceguera
- Reconocer a las personas con sordoceguera como un grupo de difícil acceso y diseñar los servicios específicos para la discapacidad que necesitan en los

marcos legislativos, políticos y programáticos

OPD y ONG

- Ayudar a las personas con sordoceguera y a sus familiares a crear un centro de información y recursos sobre sordoceguera con recursos en las lenguas locales para los profesionales y en formatos accesibles (p. ej. Fácil lectura, Braille, letra grande, etc.) para las personas con sordoceguera
- Considerar grupos paraguas o enfoques transfronterizos para permitir el apoyo técnico y el intercambio de información y para establecer un centro de recursos o un centro especializado en sordoceguera
- Defender el reconocimiento de las personas con sordoceguera como grupo de difícil acceso y abogar por servicios específicos de discapacidad para personas con sordoceguera dentro de los marcos legislativos, políticos y programáticos
- En los casos en que existan servicios específicos para personas con sordoceguera, identificar las carencias y desarrollar planes de defensa para abordarlas

Donantes e institutos de investigación

- Considerar enfoques creativos de financiación para permitir el establecimiento de un centro de intercambio de información y recursos sobre sordoceguera con recursos de información en los idiomas locales, especialmente en países que suelen ser ignorados por los donantes y la comunidad de sordociegos
- Trabajar con los agentes de la sociedad civil en un enfoque gradual a largo plazo para establecer un centro de recursos e intercambio de información sobre la sordoceguera, que puede ir más allá de los ciclos de financiación establecidos por los donantes, de uno, tres o cinco años
- Investigar las lagunas de conocimientos técnicos en los países donde no existen servicios específicos para personas con discapacidad
- Financiar iniciativas para apoyar el desarrollo de servicios específicos de discapacidad para personas con sordoceguera basados en las prioridades de las OPD de personas con sordoceguera.

Identificación, evaluación y remisión

The first step for persons with deafblindness in accessing services includes:

- **Identificación de su discapacidad**, normalmente a través de un cribado, un cuestionario sobre factores de riesgo o chequeos médicos
- **Evaluación de la afección y del funcionamiento** individual mediante pruebas y evaluaciones exhaustivas para obtener una imagen completa
- **Derivaciones para pruebas adicionales, especialistas en salud y rehabilitación, información sobre sordoceguera, asesoramiento** sobre cómo realizar adaptaciones y servicios de apoyo[57].

La sordoceguera no es necesariamente fácil de detectar en muchos casos. Por ejemplo, los lactantes y los niños pequeños con sordoceguera deben ser examinados para detectar pérdidas visuales y auditivas[58] que pueden no detectarse hasta que el niño muestre signos de retraso en su desarrollo, porque la sordoceguera en los niños afecta a su acceso a la información y, por tanto, a su aprendizaje. En los adultos, y en particular en las personas mayores, la aparición de la sordoceguera puede ser gradual y, por lo tanto,

---

[57] UNPRPD, *Las condiciones previas necesarias para garantizar la inclusión de la discapacidad en las políticas, los servicios y otras intervenciones*, https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf consultado en mayo de 2022, p. 3.

[58] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 32.

pasar desapercibida con facilidad. Los familiares suelen identificarla si la notan. Los profesionales sanitarios no suelen detectar los signos de sordoceguera porque carecen de formación para identificar los factores de riesgo. Esto puede llevar a una identificación errónea, por ejemplo, la persona parece retraerse, estar confusa y no parece recordar lo que se le ha dicho. Estos signos pueden percibirse como demencia, pero en realidad puede tratarse de sordoceguera[59]. Una identificación errónea y/o las evaluaciones mal realizadas pueden afectar significativamente a las intervenciones para tratar las condiciones de salud subyacentes, rehabilitar, planificar apoyos adaptados, identificar necesidades y enfoques de comunicación, y garantizar la independencia y la plena participación en la sociedad de las personas con sordoceguera[60].

Incluso cuando se ha identificado la sordoceguera, muchas personas no saben cómo adaptarse, y las familias a menudo no saben cómo apoyarlas. El proceso de identificación, evaluación y derivación puede ser largo, interminable y con escasa comunicación para las personas con factores de riesgo y sus familias. Como la sordoceguera es una discapacidad de baja incidencia, las familias a

[59] Mortensen, Ole E., *Cuando fallan la vista y el* oído, www.sufo.dk, febrero de 2021.

[60] Centro Nórdico de Bienestar, *Revelando potenciales ocultos: Evaluación de la cognición en individuos con sordoceguera congénita*, https://nordicwelfare.org/publikationer/hidden-potentials/ agosto de 2020.

menudo se sienten aisladas porque se necesita información, asesoramiento e intervenciones especializadas tanto para la persona con sordoceguera como para su red de apoyo.

Según los participantes en la encuesta de la WFDB, muchos países carecen de un sistema integral de identificación, evaluación y derivación de personas con sordoceguera en todos los grupos de edad y regiones geográficas. Ya sea por falta de concienciación, de conocimientos técnicos o de inversión, los resultados conducen al aislamiento social y a una mayor dependencia de las personas con sordoceguera respecto a los demás. Además, cuando la sordoceguera no está reconocida legalmente, las personas con sordoceguera pueden ser identificadas erróneamente y no obtener los apoyos adecuados. Por ejemplo, las personas pueden verse obligadas a obtener dos certificados médicos, uno para la pérdida de visión y otro para la pérdida de audición, lo que resulta caro y no describe adecuadamente su discapacidad[61]. En los casos en los que existen servicios de identificación, evaluación y derivación, estos suelen estar situados en lugares céntricos (p. ej. en la capital o en grandes ciudades, los cuales son inaccesible para las personas que viven lejos

[61] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 9.

o en zonas rurales). Por ejemplo, Sense Internacional señaló que tuvo que pagar para trasladar al equipo que llevaba a cabo estos servicios, Servicios de apoyo educativo, recursos y evaluación (ESRAC, por sus siglas en inglés) con sede en Dar es-Salaam, a otras partes de Tanzania para apoyar estos servicios que constituían un elemento crítico en un reciente programa de educación que impartieron.

Buenas prácticas

Los servicios de identificación, evaluación y derivación deben incluir la identificación e intervención tempranas para bebés y niños pequeños, ya que a menudo es difícil que progresen significativamente en su desarrollo si la sordoceguera no se aborda hasta la edad escolar.

Este proceso implica:

- **Pruebas de visión y audición**, que pueden incluir un cuestionario sobre factores de riesgo
- **Pruebas a lactantes y niños que presenten riesgos durante el cribado**

- **Derivación a servicios de intervención y especialistas lo antes** posible para mejorar su desarrollo e independencia, trabajando en colaboración con las escuelas o los sistemas de bienestar infantil con un equipo multidisciplinar, y elaborando un plan individualizado para cada niño[62]. Estas derivaciones pueden incluir pruebas adicionales y servicios de rehabilitación con, por ejemplo, audiólogos, optometristas y otros especialistas. Esto también debería incluir la remisión a información sobre prestaciones, protección social e información y asesoramiento ofrecidos a las familias.

Estos servicios para lactantes y niños pequeños pueden ser más rentables si se prestan en el marco de servicios sanitarios y de rehabilitación existentes y junto con intervenciones para otras discapacidades, como deficiencias sensoriales aisladas.

Los servicios de identificación, evaluación y derivación en adultos mayores son similares. Los chequeos médicos y los cuestionarios son un buen punto de partida para identificar la sordoceguera en adultos. Los centros de salud, las familias, los cuidadores y las instalaciones recreativas específicas, como las bibliotecas,

[62] *Ibid.*, p. 32

ofrecen oportunidades para sensibilizar y difundir herramientas sobre los factores de riesgo. Las herramientas de factores de riesgo, como una guía de preguntas o una sencilla herramienta de cribado para cuidadores y personal sanitario, pueden ayudar a identificar a las personas con riesgo de sordoceguera o pérdida sensorial única que requieran una evaluación más exhaustiva y derivaciones[63]. Ya sea para niños o adultos, estos servicios también pueden requerir:

- Protocolos de identificación y evaluación
- Formación y sensibilización del personal sanitario para reconocer mejor los factores de riesgo
- Formación en sensibilización, recursos de información y asesoramiento para familiares
- Buena comunicación para las personas en situación de riesgo y sus familias a lo largo de todo el proceso de identificación, evaluación y derivación
- Sensibilización- sensibilización en la comunidad sobre el cribado de la sordoceguera
- Vías de remisión para nuevas evaluaciones de personas en situación de riesgo

[63] Mortensen, Ole E., *Cuando fallan la vista y el* oído, www.sufo.dk, febrero de 2021.

- Adquisición de equipos médicos utilizados en las evaluaciones y medicamentos esenciales
- Acceso a especialistas (p. ej. terapeutas ocupacionales, audiólogos, oftalmólogos, etc.)
- Un sistema de recogida de datos
- Recursos de información sobre sordoceguera centralizados, adaptados y accesibles para profesionales, familias, funcionarios públicos y otras partes interesadas
- Coordinación entre ministerios y departamentos gubernamentales (p. ej. sanidad, educación, etc.)
- Coordinación sobre otras discapacidades (p. ej. deficiencias sensoriales únicas)
- Coordinación con los servicios de rehabilitación
- Continuidad de la financiación[64].
- Protocolos de identificación y evaluación

Además, las evaluaciones deben ser siempre un proceso flexible y holístico basado en las últimas investigaciones y experiencias en el campo de la sordoceguera[65]. Para las pruebas de identificación y las evaluaciones de la sordoceguera, debe

[64] Sense Internacional, *Fin del proyecto Servicios de intervención temprana para bebés con deficiencias sensoriales en Kenia y Uganda*, julio de 2019, p. 64-70.

[65] Weber, Ines, *Evaluación de la audición funcional de niños con sordoceguera*, junio de 2020.

incluirse una serie de capacidades funcionales, es decir, audición, visión, cognición, movilidad y orientación. Las directrices profesionales garantizan el cumplimiento de normas profesionales coherentes y ayudan a evitar que los profesionales hagan suposiciones (p. ej. que un niño no pueda oír ni ver, no significa que tenga un bajo potencial cognitivo)[66].

En los países de bajos recursos donde no existen estos servicios, la puesta a prueba de servicios de identificación, evaluación y derivación adaptados al contexto puede constituir un punto de partida. Por ejemplo, un programa piloto puede ayudar a que los profesionales de la medicina adquieran conocimientos sobre la sordoceguera, a establecer puntos de acceso comunitario para la prestación de servicios y a iniciar la adquisición del equipo necesario para realizar las evaluaciones, aprovechando al mismo tiempo los servicios sanitarios ya existentes que cuentan con el apoyo del gobierno[67].

Para superar los retos que plantean los servicios centralizados o limitados de identificación, evaluación y derivación, pueden iniciarse programas piloto en otras regiones. El análisis de

---

[66] Centro Nórdico de Bienestar, *Revelando potenciales ocultos: Evaluación de la cognición en individuos con sordoceguera congénita*, https://nordicwelfare.org/publikationer/hidden-potentials/ agosto de 2020.

[67] Sense Internacional, *Fin del proyecto Servicios de intervención temprana para bebés con deficiencias sensoriales en Kenia y Uganda*, julio de 2019, p. 64-70.

los datos de los programas piloto puede utilizarse como prueba para poner de relieve el impacto de tales servicios e influir en los planes de desarrollo de los gobiernos locales para garantizar que los servicios se prestan localmente en los centros de salud y dispensarios[68].

Recomendaciones

Gobiernos

- Garantizar que los sistemas de identificación, evaluación y derivación de personas con discapacidad incluyan servicios para personas con sordoceguera en todos los grupos de edad y los integren en los servicios sanitarios existentes apoyados por el gobierno
- Establecer, por ejemplo, a través de proyectos piloto, servicios de identificación e intervención precoz para bebés y niños pequeños con sordoceguera y servicios de identificación y evaluación para personas mayores con el fin de identificar a las personas en situación de riesgo
- Trabajar con los profesionales de la sordoceguera y las personas con sordoceguera para establecer protocolos y normas y directrices profesionales para los

[68] Sense Internacional, *Un caso para la adopción de Screening y El Modelo para CWDB como una prioridad en el Plan de Desarrollo del Gobierno Local del Distrito de Wakiso*, 2020, p. 19-22.

servicios de identificación, evaluación y derivación

- Incorporar servicios de identificación, evaluación y derivación en los planes de desarrollo de los gobiernos locales para poner en marcha estos servicios en todas las regiones, especialmente en los sistemas descentralizados
- Aumentar la formación de los profesionales sanitarios sobre los factores de riesgo de la sordoceguera para que estén mejor equipados para identificarla y garantizar que existan sistemas para evaluar el riesgo de sordoceguera en los controles de salud

OPD y ONG

- Establecer alianzas con personas con sordoceguera, profesionales sanitarios, incluidos especialistas, y familias para crear capacidades sobre las necesidades de las personas con sordoceguera en materia de servicios de identificación, evaluación y derivación

Donantes e institutos de investigación

- Garantizar que los programas financiados, incluidos los programas piloto, y la investigación sobre los servicios de identificación, evaluación y derivación de las

personas con discapacidad incluyan a personas con sordoceguera.

Rehabilitación y comunicación

Para obtener la máxima independencia, la plena capacidad física, mental, social y profesional, y la plena inclusión y participación en todos los aspectos de la sociedad, las personas con discapacidad tienen derecho a la habilitación y rehabilitación[69]. La habilitación y la rehabilitación son un conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento de las personas con deficiencias en interacción con su entorno. La habilitación pretende ayudar a las personas que adquieren deficiencias de forma congénita o en la primera infancia a aprender a funcionar mejor con estas deficiencias. La rehabilitación tiene como objetivo ayudar a las personas que adquieren una deficiencia para que puedan volver a aprender a realizar las actividades cotidianas y recuperar la función máxima[70]. En aras de la brevedad, el

[69] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 26. "La habilitación se refiere a un proceso destinado a ayudar a las personas a adquirir ciertas destrezas, habilidades y conocimientos nuevos. La rehabilitación se refiere a la recuperación de destrezas, habilidades o conocimientos que pueden haberse perdido o visto comprometidos como consecuencia de la adquisición de una discapacidad, o debido a un cambio en la propia discapacidad o en las circunstancias." Obtenido de http://hrlibrary.umn.edu/edumat/hreduseries/TB6/pdfs/HRYes%20-%20Part%202%20-%20Chapter%209.pdf consultado en mayo de 2022. A efectos de este informe, los servicios de rehabilitación incluyen los servicios de habilitación.

[70] Relator Especial de las Naciones Unidas del Consejo de Derechos Humanos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Informe sobre habilitación y rehabilitación en virtud del artículo 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/HRC/40/32, 21 de enero de 2019, párr. 4.

término rehabilitación utilizado en este informe se refiere tanto a la rehabilitación como a la habilitación en virtud del artículo 26 de la CDPD.

La sordoceguera (ya sea prelingual o postlingual) suele provocar aislamiento social y dependencia de los demás debido a las barreras para comunicarse, acceder a la información, aprender, desplazarse y recordar, y porque es difícil que los sentidos se compensen entre sí. Una de las mayores barreras es la comunicación, que afecta a todos los aspectos de la vida social, incluidos la educación y el aprendizaje, el trabajo, la vida familiar, las interacciones sociales, el acceso a los servicios, el acceso a la información y las relaciones. La adquisición del lenguaje es un elemento esencial para las personas con sordoceguera prelingual en las primeras fases de intervención. Del mismo modo, las personas con sordoceguera que no se han beneficiado de una intervención temprana pueden seguir necesitando apoyo para la adquisición del lenguaje. Las habilidades de la vida diaria, como alimentarse, bañarse, vestirse y usar el baño, también pueden ser difíciles para algunas personas con sordoceguera, en particular para las personas con sordoceguera prelingual, porque los niños pequeños aprenden estas tareas diarias observando y escuchando a los demás. El impacto del aislamiento y la dependencia también

puede provocar dificultades emocionales y mentales a las personas con sordoceguera.

Sin servicios de rehabilitación, las personas con sordoceguera no aprenden a comunicarse plenamente o desarrollan un tipo de "señas caseras", a menudo denominadas "señas adaptativas", con las que están de acuerdo los miembros de la familia o las personas que entran en contacto con ellas[71]. Sin una intervención temprana, los niños con sordoceguera prelingual son incapaces de comunicarse con sus padres y pueden experimentar retrasos significativos en su desarrollo.

Los servicios de rehabilitación, a menudo denominados rehabilitación basada en la comunidad (RBC), son servicios especialmente diseñados para personas con discapacidad. Son interdisciplinares e intersectoriales y se prestan a través de una serie de modelos de prestación de servicios sanitarios y sociales, como hospitales y clínicas de salud, escuelas, ONG, ayudas a domicilio, empresas, etc. También se consideran parte de la Cobertura Sanitaria Universal (CSU)[72], por lo que son esenciales para las personas con discapacidad. En muchos países de renta baja y

[71] Deasy, K. & Lyddy, F., "Potencial de comunicación en personas con sordoceguera congénita: Está en el ojo del espectador", *El psicólogo irlandés*, Vol. 35 n.º 8, marzo de 2009, p. 205-210.

[72] Bright, T., Wallace, S., y Kuper, K. "Una revisión sistemática del acceso a la rehabilitación para personas con discapacidad en países de ingresos bajos y medios", *Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública*, Vol. 15 n.º 10, 2165, 2 de octubre de 2018.

media, los servicios de RBC carecen de personal y financiación suficientes[73].

La encuesta de la WFDB reveló que cuando existen servicios de RBC para personas con discapacidad, a menudo carecen de los elementos específicos de la sordoceguera, es decir, profesionales de una serie de disciplinas formados en sordoceguera y centrados en el desarrollo de métodos de comunicación combinados con la interacción social para mejorar y apoyar tanto la comunicación como la participación social de las personas con sordoceguera. Además, la rehabilitación de las personas con sordoceguera suele centrarse en la deficiencia en lugar de en el entorno y en las principales áreas de la vida, como el trabajo, la familia y la vida social[74].

Buenas prácticas

Los servicios de RBC deben ser flexibles, centrados en la persona (p. ej., respondiendo a las necesidades del individuo), y estar disponibles a lo largo de las distintas etapas de adaptación a la vida. La capacitación, la autonomía, la independencia y la inclusión social deben estar en el centro de los enfoques de rehabilitación. La atención debe centrarse en el entorno vital del individuo y no en la deficiencia, (p. ej. la

[73] *Ibid.*

[74] Centro Nacional de Deficiencias Visuales y Auditivas Combinadas/ Sordoceguera, *Informe Anual de Eikholt*, octubre de 2021, p. 6.

sordoceguera), y debe dar lugar a un plan individualizado que se ajuste con el tiempo.

Los enfoques serán diferentes para cada individuo, pero pueden incluir:

- Sobrevivir y hacer frente a la vida cotidiana (p. ej. ocuparse de las necesidades urgentes de apoyo)
- Reconocer la necesidad de adaptarse a la vida
- Explorar nuevas formas de afrontar la vida cotidiana
- Desarrollar o adaptar los métodos de comunicación
- Desarrollar estrategias estabilizadoras y nuevos objetivos vitales
- Encontrar formas de mantener y gestionar nuevas rutinas y estrategias estabilizadoras
- Abordar los factores emocionales[75].

[75] Goransson, Lena. La sordoceguera en perspectiva vital: Estrategias y métodos de apoyo, www.skane.se/dovblindteam, 2008, p. 49-50.

"Dar a la gente la oportunidad de aprender, descubrir y elegir es muy importante. Si la gente cree que no puedo hacer algo, no me lo dirán ni me lo enseñarán, y nunca lo sabré... Aprendí a patinar y a trepar a los árboles y a volar cometas. Nunca me dijeron que esto no era para mí... Este es mi mensaje para todos los padres y profesores... No puedes saber de lo que es capaz una persona. Tener grandes expectativas, comprender su apoyo y empujarles a descubrirse a sí mismos"

- Zamir Dhale, fundador de la Sociedad para el Empoderamiento de los Sordociegos, India[76]

Las personas con sordoceguera están mejor atendidas por un equipo interdisciplinar de profesionales de la rehabilitación. Es útil que los grupos profesionales establezcan y documenten buenas prácticas clínicas o técnicas para trabajar con personas con sordoceguera, cómo trabajarán con otros grupos profesionales de rehabilitación y cómo trabajarán con otros servicios, como educación, trabajo social, atención social, etc.[77].

---

[76] Dhale, Zamir. *Mi vida como persona con sordoceguera*, www.sedbindia.org octubre de 2021.

[77] Véase, por ejemplo, Real Colegio de Terapeuta del Habla y el Lenguaje, Sordoceguera - visión general, https://www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/clinical-information/deafblindness/#section-4 consultado en mayo de 2022.

Los profesionales de la rehabilitación deben tener una educación, formación y cualificaciones adecuadas, así como un desarrollo profesional continuo, y deben reflejar lo siguiente:

- Sordoceguera prelingual y postlingual
- La interacción de los sentidos
- Pruebas visuales y auditivas y opciones de tratamiento
- El impacto de la pérdida sensorial dual en varias áreas de funcionamiento a través de una amplia gama de áreas funcionales
- Una gama de métodos de comunicación para las personas con sordoceguera y cómo seleccionar los métodos de comunicación para los individuos
- Estrategias de apoyo a la orientación y la movilidad, incluido el apoyo con dispositivos de asistencia y tecnología, cuando proceda
- Estrategias para apoyar la autonomía de las personas con sordoceguera y cómo apoyar sus elecciones
- Estrategias para apoyar las habilidades básicas para la vida, la transición de los jóvenes y los ajustes a las tareas diarias en todas las etapas de la vida, así como la inclusión social y cómo prevenir la exclusión social
- Opciones y herramientas de evaluación
- Opciones de intervención

- Acceso a la investigación y las pruebas sobre las personas con sordoceguera
- Conocimiento de las obligaciones sanitarias y asistenciales, incluidos los factores de riesgo, como el abuso, la explotación, etc.
- Estrategias para trabajar con los miembros de la familia
- Enfoque de equipo con otros profesionales
- Decisiones y consideraciones centradas en la persona[78].

Es importante destacar que es una buena práctica que los profesionales de la rehabilitación que trabajan con personas con sordoceguera se comuniquen directamente con las personas con sordoceguera, y no solo observen o utilicen intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos. Esta práctica aumenta la comprensión del profesional de la rehabilitación de los métodos de comunicación únicos que requiere cada individuo.

Para los niños con sordoceguera, la RBC debe combinar servicios de salud, educación y rehabilitación y debe proporcionar apoyo y aprendizaje en las siguientes áreas:

- Percepción y estimulación sensoriales
- Comunicación
- Movilidad

[78] Real Colegio de Terapeuta del Habla y el Lenguaje, Sordoceguera - visión general, https://www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/clinical-information/deafblindness/#section-4 consultado en mayo de 2022.

- Orientación
- Habilidades para la vida
- Desarrollo general del niño
- Preparación para la escuela
- Vida familiar, incluido el trabajo con las familias para implicarlas en el desarrollo de sus hijos[79].

Los juguetes de estimulación sensorial específicamente diseñados o seleccionados para niños con sordoceguera pueden ayudar a estimular la audición y la visión residuales y a desarrollar los gestos y la comunicación[80]. Apoyo para los padres y los miembros de la familia debe incluir información sobre la sordoceguera, ajustes emocionales y prácticos de la vida, métodos de comunicación, métodos para garantizar el apoyo de los compañeros, e información sobre cómo aprenden y se desarrollan los niños con sordoceguera ya que los padres facilitan el aprendizaje que normalmente observan los niños sin sordoceguera. Los servicios para los padres deben estar coordinados y ser de fácil acceso, ya que sin un apoyo adecuado y estructurado las

[79] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 32.

[80] Sense Internacional, Apoyo sensorial para Isabela, https://senseinternational.org.uk/our-impact/isabela-s-story/, consultado en mayo de 2022.

familias se enfrentan a una carga considerable al criar a un niño con sordoceguera[81].

Para los adolescentes, la RBC debe centrarse en la imagen de sí mismos, la interacción social y el desarrollo, las relaciones personales, la transición a la vida adulta, la formación profesional para permitir oportunidades de empleo, el aumento de la independencia, la autonomía y la toma de decisiones. Los jóvenes con sordoceguera se enfrentan a considerables barreras para acceder al empleo. Por lo tanto, la RBC debe tener como objetivo prepararles para el trabajo y sobre cómo buscar empleo, dadas las numerosas barreras a las que se enfrentan. Además, las personas jóvenes con sordoceguera deben ganar o incrementar su conocimiento sobre la sordoceguera para desarrollar estrategias de adaptación para un entorno cambiante[82].

En el caso de los adultos, la RBC debe centrarse en cómo acceder a los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, trazar sus entornos, mantener el empleo (p. ej. a través de la rehabilitación profesional), establecer o ajustar los objetivos vitales y las relaciones personales, mientras se trabaja con su red actual de familiares y amigos. Es importante combinar la interacción

[81] Goransson, Lena. La sordoceguera en perspectiva vital: Estrategias y métodos de apoyo, https://nkcdb.se/wp-content/uploads/2018/11/Deafblindness-in-a-Life-Perspective.pdf, 2008, p. 63-83.

[82] *Ibid.*, p. 85-97.

social y la comunicación como un tema integral para fortalecer la red que rodea a las personas con sordoceguera, en lugar de trabajar en la comunicación de forma aislada[83].

En el caso de las personas mayores, es importante distinguir entre las que han adquirido la sordoceguera con el envejecimiento y las que tienen sordoceguera y han envejecido, ya que sus necesidades serán diferentes. La RBC debe proporcionar información sobre cómo adaptarse a la vida con sordoceguera, cómo integrar las consideraciones y la concienciación sobre la sordoceguera en la atención sanitaria (p. ej. médicos, cuidadores, residencias de ancianos, etc.), estrategias de información para reforzar la red de amigos y familiares de la persona, acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y dispositivos de asistencia, formación sobre como trabajar con intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y dispositivos de asistencia e información sobre ajustes de la vida diaria[84]. La exclusión social aumenta con la edad, y aumenta con la sordoceguera, lo que agrava los efectos del envejecimiento y la sordoceguera. Por lo tanto, es esencial que los servicios de RBC apoyen los métodos de

[83] *Ibid.*, p. 109-127.

[84] *Ibid.*, p. 143-161.

comunicación en combinación con la interacción social para evitar el aislamiento.

Estudio de caso

La comunicación es un derecho humano: Lecciones de Sonnia Margarita en Ecuador

Sonnia Margarita es una mujer sordociega de 68 años de Ecuador. A los doce años tuvo un accidente mientras jugaba con otros niños. Se golpeó la cabeza, lo que le provocó un desprendimiento de retina, y no pudo acceder a atención médica inmediata en su región. La llevaron a Colombia para que recibiera una atención médica de mayor calidad. Tras varios tratamientos y procedimientos, le recetaron medicamentos que acabaron provocándole una pérdida de audición. A los catorce años estaba completamente sorda y ciega.

Fue muy emotivo convertirse en sordociego siendo adolescente, durante este periodo tan social de la vida en el que el mundo se expande. Estos acontecimientos traumáticos la dejaron emocionalmente vacía y aislada. Sin embargo, su familia le proporcionó cariño y apoyo y le hizo darse cuenta de que no estaba sola. Desempeñaron un papel fundamental en su inclusión social, por ejemplo, para asistir a fiestas y bailes.

Una vez que aceptó su condición, se abrió a la posibilidad de aprender nuevas formas de

comunicación. Utiliza métodos combinados de comunicación para interactuar con quienes la rodean, lo cual es una buena práctica para personas con sordoceguera. Aprendió a leer Braille y, como en su zona no había servicios de rehabilitación para el aprendizaje de la comunicación entre sordociegos, desarrolló su propia forma de comunicación táctil. Al principio, su familia actuó como sus primeros intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, y también contrataron a tutores para que la educaran en casa durante gran parte de su educación. Sin embargo, Sonnia Margarita también enseñó a otros a comunicarse utilizando su forma de signos táctiles, lo que la hizo menos dependiente de su familia. También utiliza una máquina de "teletacto" o "teletáctil" que permite a una persona escribir palabras en un teclado que luego se muestran en Braille en una cuadrícula para que Sonnia Margarita las lea. Esto ha sido útil a la hora de comunicarse con personas que no conocen los signos táctiles. Desde que adquirió la sordoceguera en la adolescencia, se comunica en español, su lengua materna.

Sonnia Margarita tiene cuatro títulos universitarios y ha desarrollado una exitosa carrera como profesora, impartiendo clases en una amplia gama de asignaturas y grupos de edad. Lo atribuye a su capacidad para explicar con claridad conceptos muy técnicos, lo que

demuestra que la comunicación no es solo una capacidad, sino uno de sus mayores puntos fuertes.

Utiliza formas innovadoras para comunicarse y vivir de forma independiente. Por ejemplo, el timbre activa ventiladores por toda la casa, lo que le avisa de que hay alguien en la puerta. Pasa la mano por las barras de seguridad y, si es alguien conocido, puede utilizar signos táctiles para comunicarse con ella. También utiliza un teléfono fijo inalámbrico para llamar a su familia o a su guía-intérprete/intérprete para sordociegos, utilizando los botones de tono táctil que vibran para enviar mensajes cortos en caso de emergencia.

Sonnia Margarita dice que las personas con sordoceguera necesitan lo siguiente para garantizar la comunicación:

- Una actitud positiva para obtener el apoyo de la gente
- Un sistema de apoyo fuerte y consistente (p. ej. familia, amigos, vecinos, profesores, colegas y profesionales que apoyen a las personas con sordoceguera)
- Un enfoque flexible y adaptado para enseñar nuevos métodos de comunicación, garantizando que funcionen para el individuo y que maximicen cualquier visión o audición residual

- Estimulación de todos los sentidos para hacer uso de ellos, especialmente a una edad temprana
- Exploración de la orientación, la guía, la distancia y la movilidad para maximizar la independencia
- Tener múltiples métodos de comunicación, como Sonnia Margarita, para que haya más de una forma de comunicarse.

La comunicación es un derecho que a menudo se da por sentado. Para las personas con sordoceguera, es la clave de la inclusión social, la subsistencia y la vida independiente, como muestra claramente el ejemplo de Sonnia Margarita. Algunas personas con sordoceguera han conseguido aprender métodos de comunicación sin apoyo gubernamental ni programas de RBC, pero las condiciones de sus circunstancias individuales, por ejemplo, experiencias positivas de apoyo familiar y medios económicos, han sido a menudo factores esenciales para el éxito. La inversión del gobierno en programas de RBC para apoyar las intervenciones tempranas para desarrollar métodos de comunicación y apoyar los ajustes de la vida garantizará que las personas con sordoceguera no se queden atrás.

Recomendaciones

Gobiernos

- Reconocer legalmente la sordoceguera y garantizar que se incluya en los servicios de RBC centrados en la persona, interdisciplinares, intersectoriales y que formen parte de la Cobertura Sanitaria Universal
- Desarrollar las capacidades de los profesionales de la RBC en materia de sordoceguera y métodos y enfoques específicos de la sordoceguera
- Garantizar que los servicios de RBC se centren en la persona, se adapten a su ciclo vital y se adapten para ayudar tanto a las personas con sordoceguera prelingual como a las personas con sordoceguera postlingual
- Facilitar la participación de las personas con sordoceguera en el desarrollo de los servicios de RBC

OPD y ONG

- Establecer alianzas con personas con sordoceguera, profesionales de la salud y familias para crear capacidades sobre las necesidades de las personas con

sordoceguera en materia de servicios de RBC

Donantes e institutos de investigación

- Garantizar que los programas financiados, incluidos los programas piloto, sobre servicios de RBC de personas con sordoceguera
- Llevar a cabo investigaciones sobre la eficacia programática y la rentabilidad de los servicios de RBC para las personas con sordoceguera

Dispositivos y tecnologías de asistencia y tecnologías accesibles

Las personas con discapacidad, incluidas aquellas con sordoceguera, tienen derecho a acceder a dispositivos y tecnologías de asistencia asequibles, es decir, herramientas de apoyo, adaptación o rehabilitación diseñadas para ayudar específicamente a las personas con discapacidad en las tareas cotidianas. También tienen derecho a las tecnologías accesibles y asequibles, es decir, tecnologías y herramientas digitales dirigidas a un público más amplio, pero que pueden ser útiles para las personas con

sordoceguera[85]. Las personas con discapacidad que tienen acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia , o a tecnologías accesibles, son más capaces de mantener o mejorar su funcionamiento e independencia, lo que mejora su bienestar[86]. Aunque los dispositivos y tecnologías de asistencia pueden aumentar la independencia, no deben considerarse un sustituto de los servicios de asistencia en vivo como los de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos.

Muy pocos países cuentan con una política o un programa nacional de tecnología de asistencia, e incluso en los países de renta alta, los productos de asistencia son caros y a menudo están racionados o no están incluidos o son difíciles de obtener a través de los planes de salud y bienestar, lo que da lugar a elevados desembolsos. En muchos países de renta baja, las personas con discapacidad dependen de donaciones y/o de productos de baja calidad que pueden ser inadecuados para la persona[87]. Además del acceso a estos dispositivos y tecnologías, el mantenimiento periódico, las piezas (como las pilas) y los ajustes continuos para adaptar el dispositivo o hacer que funcione a

---

[85] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículos 4.g, 4.h, 9.2.h, 19.b, 20, 26 y 32.d.

[86] Organización Mundial de la Salud, Tecnología de asistencia, https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology, 18 de mayo de 2018.

[87] *Ibid.*

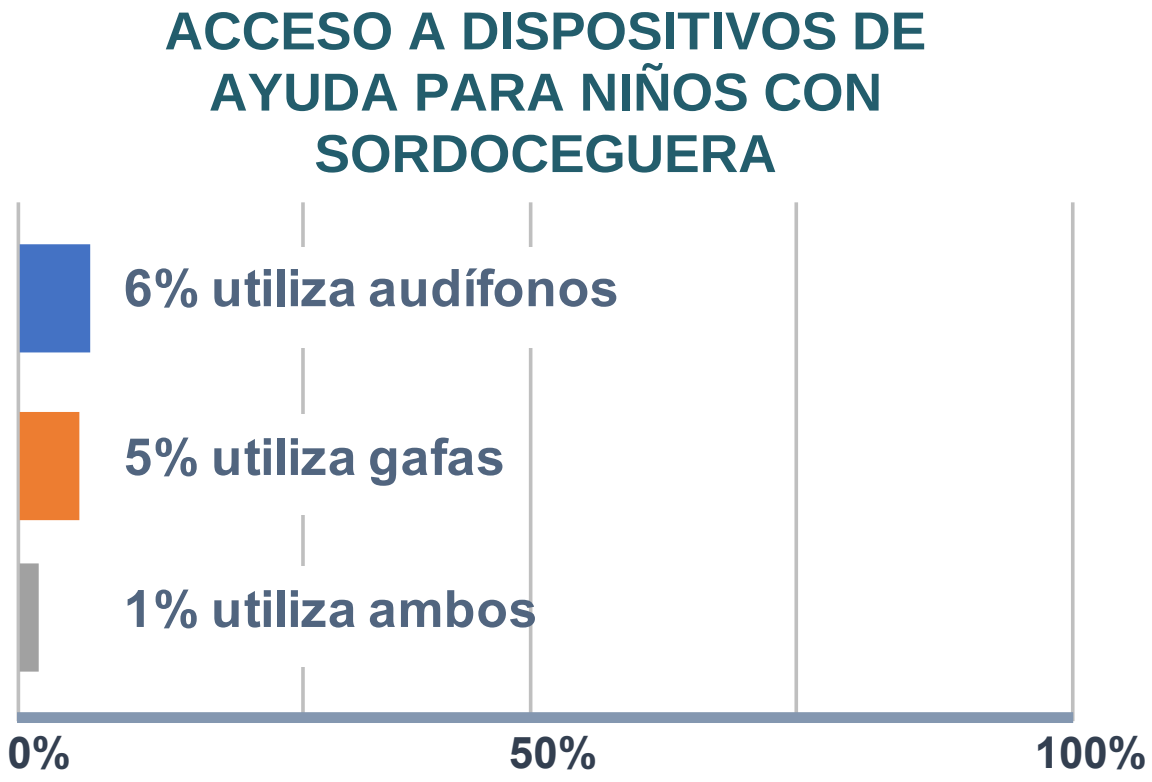
medida que la persona se adapta a él y su estado cambia con el tiempo son barreras, especialmente en los países de renta media y de renta baja.

Además, las personas con sordoceguera a menudo necesitan adquirir tecnologías de asistencia que se suman a la tecnología existente disponible para todos. Por ejemplo, los ordenadores no suelen estar equipados con programas de lectura de pantalla. Las personas que necesitan tecnología de lectura de pantalla a menudo tienen que comprar software de lectura de pantalla por separado, desinstalar el sistema operativo e instalar un nuevo sistema operativo compatible con el software de lectura de pantalla.

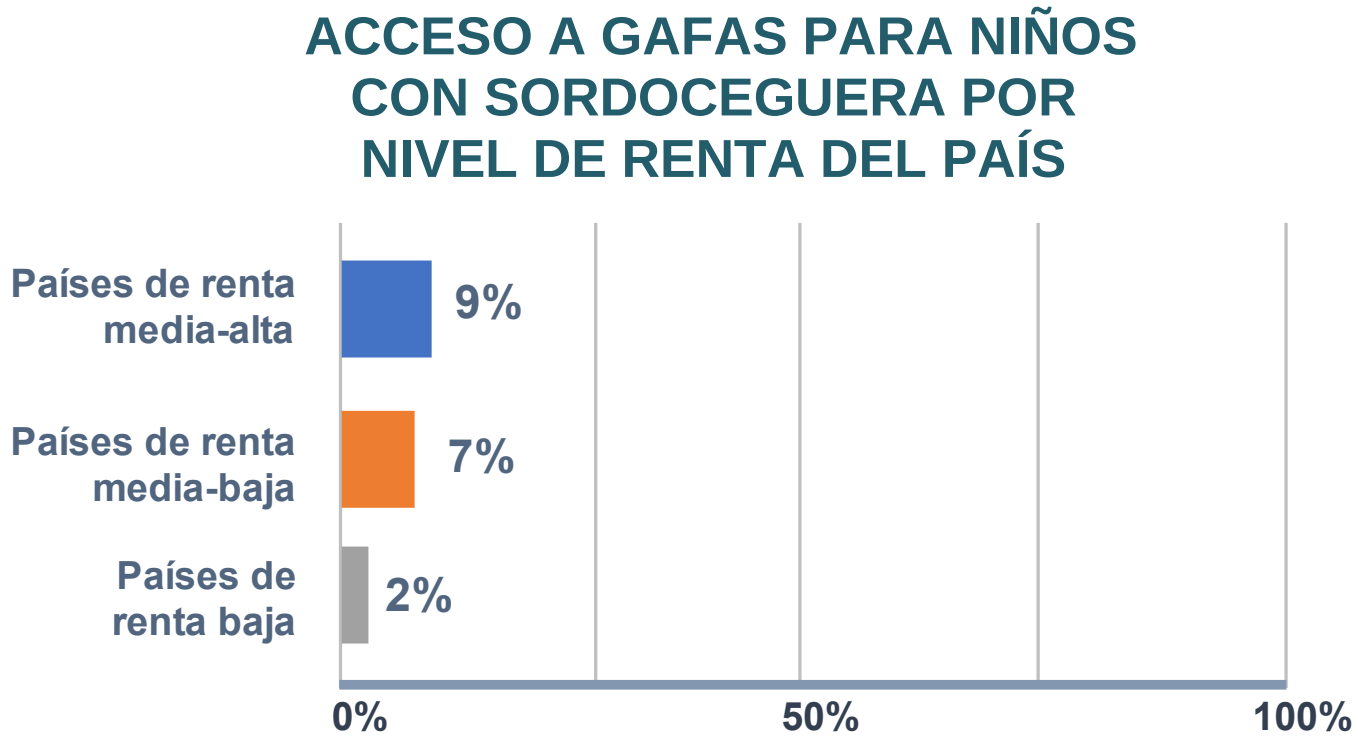
Las personas con sordoceguera son diversas y, por lo tanto, la gama de dispositivos y tecnologías de asistencia y tecnologías accesibles que necesitan varía considerablemente. Por lo general, estos dispositivos y tecnologías facilitan la comunicación, la información, la movilidad y/o la memoria. Algunos ejemplos son las sillas de ruedas, los audífonos, las gafas, los bastones rojos y blancos, el software de lectura de pantallas, las tecnologías de teléfonos inteligentes, pantallas y anotadores Braille, juguetes sensoriales para niños, etc. También existe la posibilidad de ampliar la gama de dispositivos y tecnologías para las personas con sordoceguera con tecnologías nuevas y

emergentes que están disponibles pero que actualmente no se utilizan para las personas con sordoceguera.

El análisis de datos cuantitativos de la WFDB reveló que el acceso a dispositivos de asistencia es muy bajo para los niños con sordoceguera. En los 36 países del análisis MICS, el 6% de los niños utilizaba audífonos, el 5% gafas y solo el 1% utilizaba tanto gafas como audífonos. El acceso a dispositivos de asistencia era mayor en los países de renta media-alta. Para consultar la tabla de datos completa, véase la Tabla 2 del Anexo 1.



En la encuesta de la WFDB, los encuestados afirmaron en general que los dispositivos y tecnologías de asistencia son inasequibles o no están disponibles, que hay muy pocas opciones y que la formación sobre cómo utilizarlos es limitada. Muchos regímenes de protección social no cubren los costes de los dispositivos y tecnologías de asistencia y no los reconocen como una necesidad o como un coste adicional debido a la discapacidad[88].



[88] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 19.

Buenas prácticas

"Abordar la necesidad insatisfecha de productos de apoyo es crucial para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, proporcionar cobertura sanitaria universal y aplicar la CDPD"[89]. La iniciativa de Cooperación Mundial en materia de Tecnología de Apoyo (GATE) de la OMS, cuyo objetivo es ayudar a los gobiernos a acceder a la tecnología de asistencia como parte de la cobertura sanitaria universal, establece buenas prácticas en cinco áreas interrelacionadas, que se adaptan a continuación para aplicarlas a las personas con sordoceguera:

Personas

Involucrar a las personas con sordoceguera en la toma de decisiones sobre dispositivos y tecnologías de asistencia y un enfoque centrado en la persona / usuario que aborde las diversas necesidades de las personas con sordoceguera

[89] Organización Mundial de la Salud, Tecnología de asistencia, https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology, 18 de mayo de 2018.

Políticas

Desarrollar políticas y programas nacionales con normas mínimas para garantizar que las personas con sordoceguera puedan acceder a productos de asistencia, incluido un mecanismo de financiación sostenible y el acceso universal

Productos

Identificar los productos prioritarios para las personas con sordoceguera y mejorar la producción, adquisición y prestación de servicios y apoyar la innovación de tecnologías nuevas y emergentes para las personas con sordoceguera

Prestación

Desarrollar un modelo de prestación de servicios gratuitos y asequibles que integre los dispositivos y tecnologías de asistencia en los servicios sanitarios y/o de rehabilitación o en los centros de derivación especializados, facilitando el acceso a los servicios desde un único punto

Profesionales

Garantizar la formación de los profesionales sobre cómo utilizar los dispositivos y tecnologías de asistencia y sobre cómo asesorar a las personas con sordoceguera sobre su uso, incluido el mantenimiento y las reparaciones[90].

[90] Organización Mundial de la Salud, *Cooperación global en tecnología de asistencia (GATE)*, https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/global-cooperation-on-assistive-technology-(gate), 27 de febrero de 2018.

Francisco (Frank), un hombre con sordoceguera utiliza un Braille durante una reunión en Nairobi (Kenia), lo que demuestra la importancia de los dispositivos de asistencia para facilitar la participación. Al mismo tiempo, es asistido por dos intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos en lengua de signos táctil española.

Foto tomada por la WFDB

Estudio de caso

El papel de los dispositivos de asistencia y la tecnología accesible: Lecciones de Alegría en las Islas Canarias

Alegría (seudónimo) es una mujer de 72 años con sordoceguera de las Islas Canarias, España. Es casi completamente ciega y puede oír con un audífono si se le habla alto y siempre que no haya ruido de fondo.

Cuando Alegría sale sola, utiliza un dispositivo instalado en el paso de peatones que, al activarse, emite un sonido audible para ella que le indica cuándo puede cruzar la calzada sin peligro. Esta herramienta de activación del sonido es esencial para la seguridad e independencia de Alegría, así como para su capacidad de moverse con libertad e independencia. Por desgracia, no todos los semáforos de su zona tienen activado este sistema, y se puede hacer más para que las calles sean más accesibles a personas como Alegría. Ella suele recurrir a un guía-intérprete/intérprete para sordociegos o a un familiar, ya que le proporcionan información útil que va más allá de los cruces de calles y si toma

una ruta no admitida por el dispositivo para peatones.

Alegría recibió formación y apoyo de las OPD locales sobre cómo vivir de forma independiente, incluidos consejos para orientarse con su bastón rojo y blanco y entrenar la memoria para aprender nuevas rutas, lo que aumenta la confianza en sí misma. También recibió formación gratuita e individualizada sobre el uso de tecnología accesible. Por ejemplo, utiliza un lector de pantalla y un comando activado por voz en su teléfono móvil. También utiliza la tecnología de asistente virtual activado por voz para consultar el tiempo, reproducir una canción o programar recordatorios.

Ha podido participar en reuniones sociales en línea que utilizan software de videollamada accesible, lo que le ayuda a conectar con los demás y a estimular su memoria y cognición. Una de las actividades con las que más disfruta es unirse a su club de lectura semanal en línea. Antes de cada reunión, Alegría lee el libro asignado utilizando un dispositivo de audiolibro. A continuación, comparte sus ideas con el moderador y los demás miembros.

Estos son solo algunos ejemplos de características de accesibilidad, dispositivos de asistencia, tecnologías accesibles y programas

para facilitar la independencia de las personas con sordoceguera.

Recomendaciones

Gobiernos

- En consonancia con la iniciativa GATE de la OMS, integrar dispositivos y tecnologías de asistencia asequibles y de calidad, así como tecnologías accesibles para las personas con sordoceguera, en los planes, programas y servicios, por ejemplo, como parte de la Cobertura Sanitaria Universal, y hacer que estos servicios estén disponibles en todo el país y sean de fácil acceso
- Presionar a las empresas tecnológicas para que adopten los principios del diseño universal e incorporen programas de asistencia a los dispositivos digitales (p. ej. magnificación, lectores de pantalla, voz a texto, etc.)
- Proporcionar formación a las personas con sordoceguera sobre cómo utilizar los dispositivos o tecnologías de asistencia y las tecnologías accesibles, en colaboración con sus organizaciones representativas para garantizar que las formaciones cumplen los requisitos de las personas con sordoceguera
- Garantizar que los dispositivos y tecnologías de asistencia se adapten a las necesidades de la persona

- Facilitar la participación de las personas con sordoceguera en el desarrollo de políticas y programas sobre dispositivos y tecnologías de asistencia
- Aumentar la cooperación internacional y la asistencia técnica entre países para compartir información y buenas prácticas sobre dispositivos y tecnologías de asistencia y tecnologías de accesibilidad.

Intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y otras formas de asistencia en vivo

Las personas con sordoceguera tienen derecho a acceder a una serie de apoyos de comunicación en el hogar, residenciales y de otro tipo, incluida la asistencia en vivo para apoyar la independencia, la autonomía y la inclusión en la comunidad y evitar el aislamiento o la segregación[91]. En la mayoría de los casos, esto requiere el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos. Sin embargo, algunas personas con sordoceguera pueden utilizar asistentes personales para un apoyo más básico de movilidad, y los niños con sordoceguera pueden necesitar asistentes de enseñanza en las escuelas.

[91] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículos 4.h, 9.2.e, 9.2.f, 19.b, 20, 23.2, 28.2.a y 29.a.iii.

Los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos son profesionales con una formación y cualificación únicas que responden a las necesidades de apoyo compuestas de las personas con sordoceguera, incluidas la comunicación, la interpretación, el acceso a la información, la descripción, la orientación, el guiado y el apoyo a la movilidad adaptados a la persona[92]. Y lo que es más importante, reciben formación sobre los métodos de comunicación adecuados que utilizan las personas con sordoceguera. Los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos son un apoyo esencial que permite a las personas con sordoceguera trabajar, ir a la escuela o avanzar en su educación, asistir a citas médicas, acceder a otros servicios, hacer ejercicio, socializar con familiares y amigos, hacer recados, ir de compras, responder a la correspondencia y disfrutar de eventos culturales y de ocio.

Según la encuesta de la WFDB, muchos países, especialmente los de renta baja y media, carecen de un sistema de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, lo que obliga a las personas con sordoceguera a depender de sus familiares.

---

[92] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 5-6. Los intérpretes para personas con sordoceguera pueden denominarse de muchas formas, como intérpretes-guías, intérpretes para sordociegos, comunicadores-guías, interventores, etc. En este informe, los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos se refieren a la forma de asistencia en vivo exclusiva para personas con sordoceguera.

Aunque las familias desempeñan un papel importante en las redes de apoyo de las personas con sordoceguera, es insostenible depender exclusivamente de amigos y familiares para prestar este servicio. Esto se debe a que las familias no siempre están disponibles y rara vez están capacitadas para prestar el servicio, lo que significa que las personas con sordoceguera dependen de la disponibilidad de miembros de la familia que tengan conocimientos suficientes sobre la comunicación con sordociegos. Los miembros de la familia también pueden interferir en la tarea, afectando a la independencia o autonomía de la persona con sordoceguera. Por ejemplo, confiar en un familiar para que interprete durante una visita médica puede comprometer la intimidad, o el familiar puede intentar intervenir como representante en la toma de decisiones sobre la salud.

Las personas con sordoceguera utilizan diversos métodos de comunicación, en función de su audición o visión residual. No existe una única forma de comunicarse para todas las personas con sordoceguera. Algunas personas con sordoceguera pueden utilizar eficazmente el apoyo de asistencia en vivo del que disponen las personas sordas (p. ej. servicios de subtitulado o intérpretes de lengua de signos) o las personas ciegas (p. ej. asistencia personal). Sin embargo, es un error común pensar que los servicios para

personas sordas o los servicios para personas ciegas serán suficientes para las personas con sordoceguera. Lo más habitual es que las personas con sordoceguera no tengan otra opción que utilizar los servicios para personas ciegas o sordas porque no hay servicios disponibles para personas con sordoceguera. Los servicios para personas ciegas o sordas no suelen ser adecuados para las personas con sordoceguera y pueden suponer una carga para otros grupos[93].

Según los participantes en la encuesta de la WFDB, los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos suelen ser costos, limitados, irregular y de disponibilidad limitada en todo el país. Por ejemplo, uno de los encuestados comentó que su servicio de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos solo les permite ir dos horas al banco, incluido el tiempo de desplazamiento. Este tipo de restricciones limitan la independencia y hacen que la vida diaria sea muy rígida. Del mismo modo, exigir una reserva con antelación de, por ejemplo, 72 horas, no es realista en la sociedad moderna y obliga a las personas con sordoceguera a no utilizar los servicios disponibles, pero impone demasiadas restricciones. Cuando estos servicios no son gratuitos, el coste, según otro encuestado, equivale a pagar el sueldo de otra persona, lo que

[93] *Ibid.*, p. 12.

supone una barrera imposible para muchas personas con sordoceguera.

Los miembros de la WFDB han informado de que los recortes en los servicios gratuitos o de bajo coste son una amenaza cada vez mayor para los servicios existentes y a menudo conducen a una reducción en el número de horas que los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos están disponibles o a una reducción en el número de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos disponibles dentro de un servicio, estirando los servicios. A menudo, las personas con sordoceguera son incapaces de asimilar estos recortes dado que los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos son esenciales para el trabajo, la escuela y el acceso a otros servicios. Estos recortes hacen que muchas personas sordociegas se vean obligadas a trabajar menos y a no acceder a servicios esenciales, lo que se traduce en un aumento de la dependencia.

Buenas prácticas

El primer paso para garantizar unos servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos de calidad es reconocer la sordoceguera y los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos dentro de un marco legislativo y

político[94]. Esto incluye también el reconocimiento de las lenguas de signos allí donde aún no están reconocidas, ya que la lengua de c es un elemento de la comunicación de las personas sordociegas y garantiza la normalización. El marco legislativo y político también debe establecer o hacer referencia a normas mínimas y medidas presupuestarias para el servicio, incluido el número de horas que están disponibles de forma gratuita, que debe basarse en consultas con las OPD de personas con sordoceguera. Esto debe basarse en consultas con personas con sordoceguera y puede depender del entorno nacional y local, así como de las necesidades individuales. El marco jurídico y político también debe especificar cómo se llevará a cabo la prestación local de servicios, por ejemplo, mediante legislación y medidas presupuestarias[95]. Los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos también deben considerarse un ajuste razonable para que las personas con sordoceguera puedan trabajar, asistir a la escuela, acceder a la sanidad y a otros servicios, así como para la interacción social[96].

---

[94] Zevallos-Arevalo, Ricardo. *Perú Promueve la Formación de Guías Intérpretes para Personas con Sordoceguera*, Artículo preparado para la Red Ibero-Latinoamericana de DBI, 3 de agosto de 2021.

[95] Jaiswal, Atul. Servicios de Sordoceguera de Ontario, *Proyecto de Consulta de Partes Interesadas*, agosto de 2019, p. 6.

[96] Consejo Australiano de Sordoceguera, *Respuesta a la Elegibilidad del Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad y Apoyo Razonable y Necesario*, 25 de septiembre de 2012.

La prestación de servicios gratuitos de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos es un servicio esencial para las personas con sordoceguera y, por lo tanto, la prestación de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos es una obligación inmediata de los Estados para garantizar el derecho a vivir independiente y a ser incluido en la comunidad[97]. Sin embargo, este derecho también está sujeto a una realización progresiva, y los Estados deben esforzarse por garantizar con el tiempo un servicio completo de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para todas las personas con sordoceguera[98]. Además, al tratarse de un servicio esencial, los recortes presupuestarios deben considerarse regresivos[99]. La creación de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos en lugares donde actualmente no existen puede llevar varios años, y los mecanismos informales, como los servicios voluntarios o los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos en formación, pueden servir como medida provisional mientras se desarrollan los servicios.

---

[97] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 19.

[98] Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, resolución 2200A (XXI), 16 de diciembre de 1966, artículo 2.1.

[99] Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General nº 3: La naturaleza de las obligaciones de los Estados Parte (art. 2, párr. 1 del Pacto), 14 de diciembre de 1990, párr. 9.

Las directrices y los criterios para regular la prestación de servicios deben elaborarse en consulta con las personas con sordoceguera y las organizaciones que las representan, y deben incluir información sobre formación, certificación y códigos éticos de conducta[100]. La finalidad de los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos debe ser apoyar la autonomía, la vida independiente, la comunicación, la movilidad y el acceso a la información, reflejando las capacidades y las diversas necesidades de las personas, en los distintos aspectos de la vida[101]. Los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos deben dar prioridad a las funciones esenciales, como el trabajo, la educación, la atención sanitaria, los servicios de emergencia, etc., y el ocio y la participación social deben considerarse esenciales para las personas con sordoceguera a fin de evitar el aislamiento social[102]. Por lo tanto, es esencial que las personas con sordoceguera puedan opinar sobre lo que es esencial a la hora de acceder a los servicios, ya que el acceso a intérpretes-

[100] Relator Especial de las Naciones Unidas del Consejo de Derechos Humanos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, informe sobre políticas inclusivas de la discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párr. 49.

[101] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 13; Dhale, Zamir. *Mi vida como persona con sordoceguera*, www.sedbindia.org octubre de 2021.

[102] Gerencer, S., & Lusina, U. *Rendimiento de la asistencia personal en personas con sordoceguera*, julio de 2021.

guías/intérpretes para sordociegos supone para muchos la diferencia entre comunicarse o no comunicarse, algo fundamental para todos los seres humanos.

Los elementos para los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos deben incluir:

- **Directrices que cubren las competencias técnicas y de comportamiento** - Las competencias técnicas incluyen el conocimiento de la sordoceguera, las habilidades de comunicación con sordociegos, las habilidades de guía, las cualificaciones de formación y certificación, etc. Las competencias de comportamiento garantizan que los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos sean flexibles, estén en sintonía emocional, trabajen en equipo, etc.
- **Programa de** formación y certificación - Una vez acordadas las competencias, se puede desarrollar el programa de formación y certificación para cumplirlas. También puede considerarse un sistema de acreditación de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos no formales, como voluntarios o intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos en formación.

- **Sistema de registro y reserva** - Debería incluir un perfil de funciones para los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y un sistema de contratación y registro de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, así como métodos para solicitar sus servicios. La remuneración de los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos debe basarse en una compensación justa y formar parte del perfil de la función. Las personas con sordoceguera deben poder elegir entre los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos disponibles, y deben poder reservar más de uno a la vez, ya que algunas personas con sordoceguera necesitan más de un guía-intérprete/intérprete para sordociegos, dependiendo de la situación, por ejemplo, para permitir descansos a los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos durante un evento largo. La coordinación entre los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y los servicios para personas ciegas o sordas puede ayudar a garantizar que las personas puedan utilizar la forma más adecuada de asistencia en vivo en función de sus necesidades individuales

- **Medidas de control de calidad**: Incluye un mecanismo de quejas, un mecanismo de retroalimentación, formación profesional continua para intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, mecanismos de salvaguardia, medidas de control para garantizar que los servicios mantengan los estándares, y sistemas de recopilación y revisión de datos para garantizar que los servicios satisfagan la demanda
- **Cuerpo profesional de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos** - Los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos necesitan compartir e intercambiar aprendizajes, investigar las últimas prácticas en comunicación y guiado de sordociegos, y buscar asesoramiento, y un cuerpo profesional puede facilitar esto y hacer avanzar la profesión[103].

Los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, los dispositivos y tecnologías de asistencia y las tecnologías accesibles componen la cartera de servicios de apoyo a la discapacidad

[103] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 12; Servicios de Intervención, *Recursos de coaching para competencias conductuales: Estrategia de Recursos Humanos de los Servicios de Intervención*, 2017-2018; y *Guía de Recursos de Formación en Competencias Técnicas: Servicios de Intervención Estrategia de Recursos Humanos*, 1 de febrero de 2019; Zevallos-Arevalo, Ricardo. *Perú Promueve la Formación de Guías Intérpretes para Personas con Sordoceguera*, Artículo preparado para la Red Ibero-Latinoamericana de DBI, 3 agosto 2021

para superar y eliminar la exclusión social, y las personas con sordoceguera pueden utilizar cualquier combinación de estos servicios, dependiendo de las necesidades individuales.

Un hombre y una mujer con sordoceguera (a la izquierda) se comunican entre sí con la ayuda de sus intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos (a la derecha), utilizando la comunicación táctil.

Fotografía tomada por WFDB durante una reunión en Ginebra (Suiza).

Estudio de caso

Autonomía e independencia mediante servicios flexibles y gratuitos de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos: Lecciones de Randi Torgunn Myren en Noruega

Los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos comenzaron en Noruega en 1980, y cuando Randi Torgunn Myren adquirió la sordoceguera en 1985, aprovechó la oportunidad para solicitar sus servicios. El acceso a estos servicios le permitió no tener que depender de sus familiares para todas sus necesidades de comunicación.

"La primera vez que utilicé uno fue para una reunión de verano de la Asociación Noruega de Sordociegos (FNDB). Solicité un guía-intérprete/intérpretes para sordociegos específico, y congeniamos y tuvimos buena química. Me puso en contacto con otras personas con sordoceguera para que pudiera hacer nuevos amigos y aprender sobre la sordoceguera."

Randi estudió en la universidad y trabajó en un departamento gubernamental que apoyaba a las personas sordas y sordociegas con servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos.

"[El servicio] es gratuito en Noruega. Antes había un número limitado de horas en las que se podía utilizar el servicio, pero ahora no hay ninguna restricción al respecto. La única restricción es la disponibilidad de intérpretes."

Randi reserva un servicio con intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y se reúne con ellos cerca de su casa. Ahora está jubilada y los utiliza principalmente como apoyo para organizar, facilitar y participar en un grupo de personas con sordoceguera que se reúnen en una cafetería local.

"Hablamos, leemos la prensa y a veces hacemos un concurso. Puede que también salgamos a cenar juntos a un restaurante"

Randi también utiliza intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para ir de excursión a la montaña, de vacaciones y para asistir a reuniones internacionales de la FNDB. Tiene que pagar los gastos de viaje, como el hotel, del guía-intérprete/intérprete para sordociegos cuando va al extranjero, pero el gobierno cubre sus honorarios profesionales.

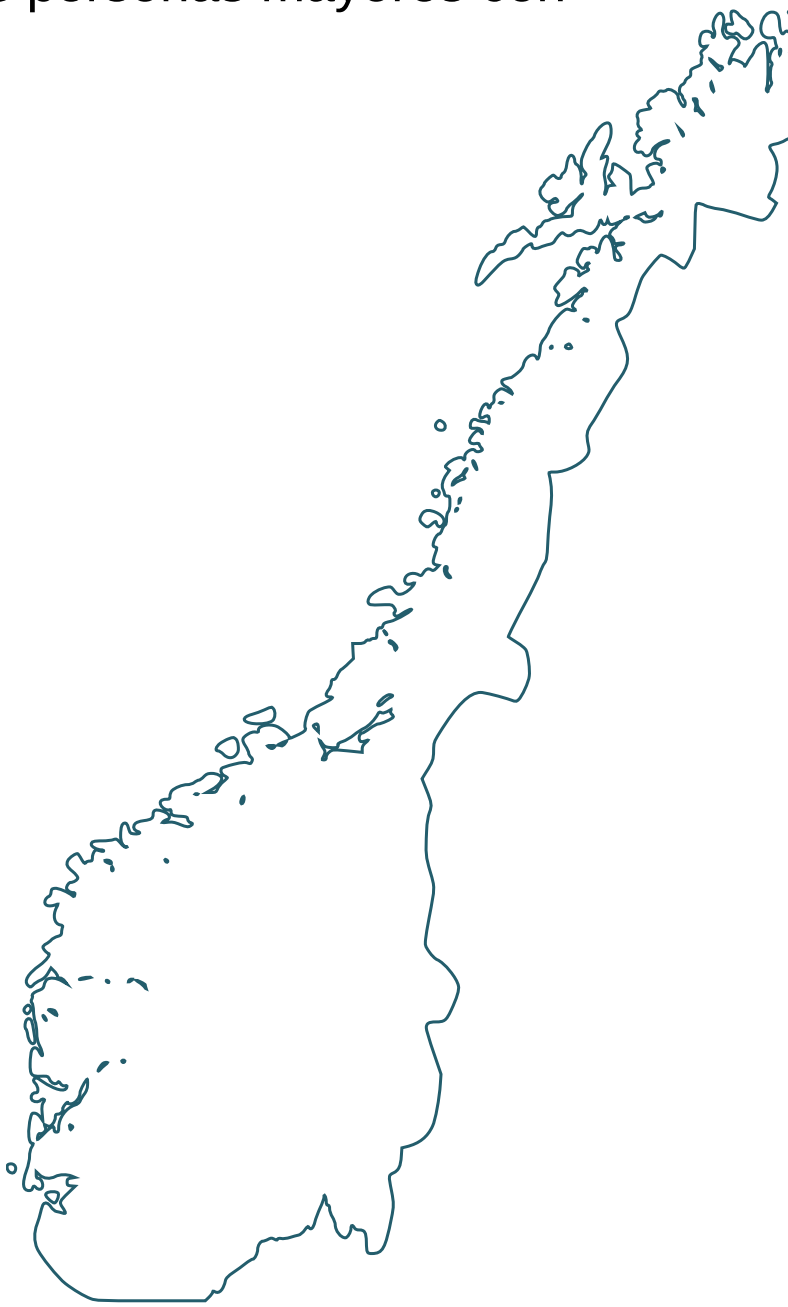
El servicio de Noruega ofrece servicios de interpretación de lengua de signos para personas sordas y servicios de intérpretes-guías/intérpretes para personas con sordoceguera alojados en un servicio combinado. Se pueden reservar intérpretes-

guías/intérpretes para sordociegos por teléfono o correo electrónico, y se da prioridad a los asuntos urgentes, como las visitas al hospital o al médico. Suele haber suficientes intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos disponibles, y a menudo puede elegir el guía-intérprete/intérprete para sordociegos con el que desea trabajar si ya no está reservado.

El servicio contrata directamente a algunos intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos que tienen un horario de trabajo fijo (p. ej. de 9.00 a 17.00), pero también hay intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos autónomos, que están igual de cualificados, pero suelen tener un horario más flexible. Por ejemplo, cuando Randi viaja al extranjero, recurre a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos autónomos porque su horario flexible les permite viajar, mientras que los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos contratados directamente por el servicio no pueden viajar debido a su horario fijo. Los profesionales autónomos ayudan a cubrir las carencias de la demanda y aportan mayor flexibilidad al servicio.

Los servicios flexibles y gratuitos de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos han permitido a Randi mantenerse plenamente activa en el empleo, obtener nuevas cualificaciones educativas, participar como miembro activo de su

organización nacional de personas con sordoceguera (FNDB), socializar, viajar al extranjero y disfrutar de sus actividades recreativas favoritas. Randi ha recibido apoyo para participar plenamente en la sociedad y ha disfrutado de independencia y autonomía sin necesidad de depender en gran medida de sus familiares. Además, ha evitado el aislamiento social que sufren muchas personas mayores con sordoceguera.



Recomendaciones

Gobiernos

- Consultar con las OPD de personas con sordoceguera y desarrollar asociaciones con las OPD, ONG, institutos de formación y el sector privado para explorar modelos de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos
- Desarrollar un marco legislativo y político para los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para personas con sordoceguera como servicio esencial
- Establecer un mecanismo de financiación sostenible para que los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos sean progresivamente gratuitos para todas las personas con sordoceguera
- Establecer directrices sobre las competencias de los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, un programa de formación y certificación, un sistema de registro y reserva, y medidas de control de calidad en consulta con las OPD de personas con sordoceguera

- Vincular los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos a los ministerios y departamentos pertinentes (p. ej. sanidad, educación, empleo, etc.), para garantizar que los funcionarios y el personal de primera línea reconozcan a los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para que las personas con sordoceguera puedan acceder a ellos en los servicios generales

OPD y ONG

- Las OPD de personas sordas y con discapacidad auditiva deberían colaborar con las OPD de personas con sordoceguera para abogar por objetivos compartidos en la consecución de servicios de interpretación de lengua de signos y de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, así como para optimizar sinergias y acordar estrategias de ahorro de costes
- Defender los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para personas con sordoceguera como un servicio esencial de apoyo a la discapacidad y facilitar la participación de las personas con sordoceguera en todos los procesos durante la fase de diseño

- Apoyar el desarrollo de un cuerpo profesional de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para sordociegos en línea con otros modelos de servicios de apoyo a la discapacidad
- Desarrollar mecanismos y redes, como AT2030, para investigar, defender y financiar la asistencia en vivo para todas las personas con discapacidad, incluidos los intérpretes-guías/intérpretes para personas con sordoceguera

Donantes e institutos de investigación

- Aumentar la cooperación técnica internacional en materia de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos e incrementar la financiación para establecer servicios de apoyo a la discapacidad para personas con sordoceguera
- Apoyar el desarrollo de redes o mecanismos para mejorar la prestación de asistencia en vivo a todas las personas con discapacidad, incluidos los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para personas con sordoceguera
- Generar investigación sobre el coste, la rentabilidad y el rendimiento de la inversión de los servicios de intérpretes-

guías/intérpretes para sordociegos para hacer frente a las barreras financieras.

Participación de las personas con sordoceguera

La participación de las personas con discapacidad es necesaria para garantizar el disfrute de todos sus derechos, además de ser un derecho autónomo[104] y se trata con más detalle en el capítulo sobre Participación en la vida pública y política. La participación activa e informada de las personas con sordoceguera defiende el lema del movimiento de la discapacidad "nada sobre nosotros sin nosotros" y sustituye la práctica común de que las decisiones se tomen en nombre de las personas con sordoceguera, garantizando la buena gobernanza y un enfoque basado en los derechos humanos[105].

[104] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, preámbulo y artículos 1, 3, 4, 7, 9, 19, 21, 24, 26, 29 y 32-35.

[105] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General nº 7 sobre la participación de las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan, CRPD/C/GC/7, 9 de noviembre de 2018, párr. 2.

Los soportes de comunicación son necesarios para demostrar las capacidades de las personas con sordoceguera

Las percepciones erróneas sobre las capacidades de las personas con sordoceguera a menudo conducen a una falta de apoyos a la comunicación

La falta de participación de las personas con sordoceguera se debe a una doble barrera:

1	Falta de suficientes medidas de accesibilidad y ajustes razonables, como ayudas a la comunicación, incluido el acceso a servicios asequibles de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, dispositivos y tecnologías de asistencia, información en formatos accesibles, etc.
2	La percepción errónea de que las personas con sordoceguera no pueden participar o de que es demasiado difícil incluirlas.

Estas dos barreras se agravan mutuamente porque las percepciones erróneas sobre las capacidades de las personas con sordoceguera a menudo conducen a la falta de ajustes razonables y medidas de accesibilidad para mejorar el apoyo

a la comunicación. Sin embargo, los soportes de comunicación son necesarios para demostrar las capacidades de las personas con sordoceguera[106]. En los países de renta baja, las personas con sordoceguera también pueden experimentar barreras económicas a la participación porque se enfrentan a la pobreza y están preocupadas por encontrar formas de generar ingresos.

Además, las OPD de personas con sordoceguera a menudo no tienen capacidad para supervisar las oportunidades de contribuir a los procesos legislativos y políticos porque no tienen acceso a un apoyo asequible a la comunicación, a menudo debido a la falta de servicios asequibles de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos. Por ejemplo, la revisión bibliográfica reveló que incluso cuando las personas con sordoceguera se mencionan en informes globales (p. ej. Informes del Relator Especial de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad o los informes alternativos de las OPD al Comité de la CDPD), carecen de especificidad en comparación con otros grupos de personas con discapacidad, incluidos otros grupos de personas con discapacidad infrarrepresentados, o pueden quedar excluidos por completo. Esto conduce a

[106] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 9.

una infrarrepresentación de las personas con sordoceguera dentro de las herramientas normativas esenciales, como los Comentarios Generales y las Observaciones Finales del Comité de la CDPD.

Cuando se menciona explícitamente a las personas con sordoceguera en informes o decisiones, a menudo no se les consulta. Por ejemplo, la Comisión Nacional de Derechos Humanos de México exigió recientemente la invalidez de varias disposiciones de la Ley General de Educación, incluidas las disposiciones sobre educación inclusiva que se referían explícitamente a las personas con sordoceguera, porque no se consultó a las personas con sordoceguera sobre la legislación. La Suprema Corte de Justicia de la Nación determinó que, al afectar directamente los derechos de las personas con discapacidad, existía la obligación de consultar a estos grupos previo a la expedición de la ley, de conformidad con la Constitución General[107]. Este ejemplo demuestra que, al pasar por alto la participación de las personas con sordoceguera, independientemente del motivo, es probable que estos procesos deban revisarse para comprender los requisitos expresos, establecidos

[107] Suprema Corte de Justicia de la Nación, La SCJN invalida diversos artículos de la Ley General de Educación por falta de consulta previa, comunicado de prensa núm. 189/2021, Ciudad de México, 29 de junio de 2021, https://www.internet2.scjn.gob.mx/red2/comunicados/noticia.asp?id=6497, consultado en mayo de 2022.

directamente por las personas con sordoceguera. Por lo tanto, es más rentable y eficaz incluir a las personas con sordoceguera desde el principio, aunque requiera más tiempo y/o dinero.

Buenas prácticas

La participación debe ser activa, libre y significativa, asegurando un enfoque sistemático y oportuno. Debe de haber una garantía de ajustes razonables en los procesos consultivos. Estos procesos deben estar libres de estigmas, y la capacidad jurídica de cada persona debe estar reconocida[108]. Para garantizar un acceso equitativo a la información y oportunidades equitativas para la participación de las personas con sordoceguera, deben tomarse medidas proactivas. A través de sus organizaciones representativas, las personas con sordoceguera deben ser:

- **Se les invita activamente a participar en los procesos de toma de decisiones desde el principio**, ya que es posible que no tengan la capacidad de supervisar estas oportunidades emergentes

[108] UNPRPD, *Las condiciones previas necesarias para garantizar la inclusión de la discapacidad en las políticas, los servicios y otras intervenciones*, https://unprpd.org/sites/default/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf consultado en mayo de 2022, p. 5.

- **Se les pregunta sobre sus necesidades de información y comunicación** con suficiente antelación al proceso de consulta (p. ej. acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, compartir información por adelantado en formatos accesibles, un lugar accesible, subtítulos, etc.)
- **Se les da la oportunidad de dar su opinión sobre las adaptaciones** y si estas funcionan a través de un punto focal para personas con discapacidad o directamente con los organizadores
- **Tiempo para interpretación u otras adaptaciones** que garanticen el intercambio y la comprensión de la información para permitir la participación y pausas sensoriales en sesiones largas[109].

Los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos deben ser pagados por los organizadores y no por la persona con sordoceguera, ya que se trata de un ajuste necesario para garantizar su participación[110], y los costes deben incluir los honorarios profesionales de los intérpretes-guías/intérpretes para

[109] Organización de sordociegos de Escocia, Un guía de comunicación inclusiva para interactuar con personas sordociegas, https://dbscotland.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/Inclusive-Communication-Guide-for-Engaging-with-Deafblind-People-accessible-final.pdf consultado en mayo de 2022; y Jaiswal, Atul. Deafblind Ontario Services, *Stakeholder Consultation Project*, agosto de 2019, p. 28.

[110] Jaiswal, Atul. Servicios de Sordoceguera de Ontario, *Proyecto de Consulta de Partes Interesadas*, agosto de 2019, p. 28.

sordociegos, así como los gastos de viaje razonables, si procede. Además, los organizadores de procesos participativos podrían beneficiarse de una mayor concienciación sobre la sordoceguera (p. ej. qué es y cómo afecta a las personas), así como de herramientas de participación, como guías o manuales de comunicación para sordociegos, que a menudo son desarrollados por las OPD de personas con sordoceguera[111].

No deben utilizarse apoderados, o representantes sustitutos sin sordoceguera, en lugar de personas con sordoceguera sin su consentimiento expreso y solo deben considerarse tras explorar todas las vías de participación directa. Esto se debe a que otras personas que hablan en nombre de las personas con sordoceguera a menudo omiten elementos o detalles esenciales y no tienen la experiencia vivida de la sordoceguera. Cuando se utilizan apoderados, las personas con sordoceguera deben recibir apoyo para revisar las versiones o decisiones finales, a fin de garantizar que reflejen realmente sus opiniones. Los apoderamientos también deben considerarse únicamente como un acuerdo puntual a menos

[111] Véase, por ejemplo, Organización de sordociegos de Escocia, Un guía de comunicación inclusiva para interactuar con personas sordociegas, https://D bscotland.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/Inclusive-Communication-Guide-for-Engaging-with-Deafblind-People-accessible-final.pdf.

que las OPD de personas con sordoceguera indiquen lo contrario.

Una forma esencial de garantizar la participación de las personas con sordoceguera en los países de renta baja es abordar urgentemente la extrema pobreza de las personas con sordoceguera para que puedan centrar su atención en el proceso participativo.

Estudio de caso

La participación de las personas con sordoceguera en los programas generales: Enseñanzas del proyecto SHAPES financiado por la UE

El proyecto SHAPES ("*Smart and Healthy Ageing through People Engaging in Supportive Systems*" o "El envejecimiento inteligente y saludable a través de personas que participan en sistemas de apoyo"), es un proyecto de cuatro años (2019-2023) que pretende construir, pilotar y desplegar una plataforma abierta estandarizada a gran escala para la Unión Europea (UE), integrando una amplia gama de soluciones tecnológicas, organizativas, clínicas, educativas y sociales para el envejecimiento activo, saludable y a largo plazo. Más concretamente, este proyecto estudia la tecnología en el hogar y en las comunidades locales para reducir los costes sanitarios y sociales, las hospitalizaciones y el cuidado institucional de las personas mayores.

La WFDB es uno de los 36 socios del consorcio, compuesto por investigadores, empresas tecnológicas y organizaciones civiles y públicas dedicadas a ayudar a las personas mayores, en 14 países de la UE y con la participación de más de 2.000 personas mayores, cuidadores y

proveedores de servicios. El objetivo principal es mejorar la sostenibilidad a largo plazo de los sistemas de asistencia sanitaria y social en Europa y mejorar la independencia y autonomía de las personas mayores.

Este proyecto se centra en dos resultados principales:

- 15 soluciones digitales, como dispositivos o productos para mejorar la asistencia sanitaria y social independiente que se están desarrollando y probando mediante enfoques colaborativos. Por ejemplo, una herramienta es un robot para ayudar en las actividades de rehabilitación y apoyar la vida diaria, y otras herramientas incluyen un teléfono/tableta inteligente y una aplicación de mapas que ofrece información sobre la accesibilidad de lugares públicos y comercios
- Una plataforma digital de buenas prácticas y aprendizaje del proyecto, que actualmente está a disposición de los socios del proyecto SHAPES pero que podrá utilizarse para otros fines en el futuro.

Las personas con sordoceguera han participado en actividades de recogida de datos, como entrevistas, grupos de discusión y talleres, sobre

las siguientes áreas para informar sobre las soluciones digitales:

- Situación y experiencias de las personas con sordoceguera
- Los obstáculos al acceso a la sanidad y la tecnología
- Recomendaciones sobre cómo utilizar la tecnología para mejorar la salud y la independencia
- Recomendaciones sobre cómo hacer más accesible la tecnología
- Probar las herramientas y soluciones digitales que se están desarrollando para el proyecto

Se adoptaron varias medidas para garantizar la inclusión de personas con sordoceguera en el proyecto. La WFDB abogó por una partida presupuestaria para intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para reuniones y viajes con el fin de garantizar que la participación de las personas con sordoceguera fuera significativa e igual a la de los participantes en el proyecto sin sordoceguera. Las personas con sordoceguera trabajaron con intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para participar en las actividades de recogida de datos, y en algunas de estas actividades se trabajó con cohortes más pequeñas para adaptarse a los requisitos de

comunicación del grupo. Por ejemplo, los grupos de discusión solían estar formados por 2-3 participantes con sordoceguera, y los talleres por 7-10 participantes con sordoceguera.

Muchos de los actos del proyecto se integraron para que la WFDB pudiera conectar con otros socios del proyecto y para dar a conocer a las personas con sordoceguera entre los principales socios. Por ejemplo, en una de las reuniones en línea, una persona con sordoceguera presentó en un panel mientras otra persona con sordoceguera moderaba el panel. La WFDB también proporcionó orientación y apoyo técnico en todo el proyecto sobre cómo hacer accesible la información (p. ej. mediante formatos accesibles) y garantizó el uso de un lenguaje conforme a la CRPD. Por ejemplo, la WFDB asesoró sobre un vídeo promocional para mejorar el contraste de colores y añadir subtítulos.

La WFDB contrató a un coordinador de proyecto sin sordoceguera para este proyecto rápido y complejo, pero este coordinador filtró todas las decisiones a través del presidente y los representantes regionales de la WFDB para mantener la propiedad de las personas con sordoceguera. Por ejemplo, la dirección de la WFDB seleccionó a los participantes en las actividades de recopilación de datos para

garantizar la diversidad de métodos de comunicación entre las cohortes. Contar con un coordinador del proyecto ayudó a garantizar que las actividades se realizaran a tiempo, pero las personas con sordoceguera dirigieron el proyecto y las decisiones relacionadas con él.

Las buenas prácticas para incluir a las personas con sordoceguera en los proyectos generales aprendidas del proyecto SHAPES incluyen:

- La importancia fundamental de garantizar **normas de accesibilidad y ajustes razonables**, incluido un presupuesto para intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos e información en formatos accesibles
- Implicar a las OPD de personas con sordoceguera en las **primeras fases de planificación**, incluido el desarrollo de la propuesta, para evitar realizar cambios en el proyecto en fases posteriores
- Las personas con sordoceguera pueden necesitar apoyo adicional, como un coordinador del proyecto, para gestionar las actividades diarias y la comunicación, pero deben **mantener la propiedad y el poder de decisión del proyecto**

- La **inclusión y la accesibilidad deberían adoptarse como requisito transversal** del proyecto desde el principio, del mismo modo que las directrices éticas o las medidas de salvaguardia suelen formar parte integrante de los proyectos en la fase conceptual
- Las OPD desempeñan un papel clave en la **concienciación y el apoyo técnico sobre medidas de accesibilidad e inclusión** en los proyectos generales, por lo que se les debería asignar un presupuesto y responsabilidades explícitas por asumir esta función, en lugar de ofrecer asesoramiento gratuito en su tiempo libre
- La **formación** sobre accesibilidad e inclusión **impartida a los socios del** proyecto al inicio del mismo fomenta la responsabilidad compartida entre los socios de la OPD y los del sector general
- Las **actividades deben integrarse** con participantes con y sin discapacidad, pero puede que algunas deban ser específicas para personas con discapacidad, en función de las necesidades del grupo.

El proyecto SHAPES ha proporcionado una plataforma para que las personas con sordoceguera se reúnan en torno a cuestiones de salud y tecnología, lo que ha dado lugar a un intercambio positivo con organizaciones

convencionales, nuevas conexiones y asociaciones con organizaciones convencionales y aprendizaje entre iguales entre personas con sordoceguera. WFDB planea consolidar el aprendizaje del proyecto SHAPES y producir un informe final destacando el aprendizaje sobre la participación en el proyecto de las personas con sordoceguera, así como ideas sobre la salud y la tecnología para las personas mayores con sordoceguera.

Sonnia Margarita, una mujer mayor con sordoceguera, utiliza una línea braille para navegar por su dispositivo móvil y acceder y probar diferentes aplicaciones (apps) producidas por el proyecto SHAPES en su dispositivo móvil

Fotografía tomada por WFDB en Nairobi, Kenia.

Recomendaciones

Todos

- Establecer un sistema para notificar a las OPD de personas con sordoceguera los próximos procesos de consulta
- Intentar medios alternativos de comunicación con las OPD de personas con sordoceguera si no responden, ya que puede deberse a barreras de comunicación más que a falta de interés o disponibilidad para participar
- Garantizar la provisión de un sistema para realizar solicitudes de ajustes razonables y adoptar medidas de accesibilidad para asegurar que los procesos participativos sean más fáciles de navegar para las personas con sordoceguera

Gobiernos

- Reconocer el valor y las capacidades de las personas con sordoceguera, desarrollar asociaciones con OPD de personas con sordoceguera y apoyar su participación activa, incluidos los ajustes razonables
- Garantizar que se consulte activamente a las personas con sordoceguera siempre que se mencionen en leyes, políticas, directrices, informes y otras herramientas de

aplicación, así como en los servicios que les afecten

- Desarrollar un servicio de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para reducir las barreras a la participación de las personas con sordoceguera
- Cuestionar a las OPD y ONG que representan los intereses de las personas con sordoceguera sin su participación directa
- Reconocer la pobreza como una barrera para la participación y desarrollar programas para generar ingresos para las personas con sordoceguera, de modo que puedan centrar su atención en los procesos participativos

OPD y ONG

- Apoyar el desarrollo de guías de comunicación para sordociegos y directrices de accesibilidad para reuniones que incluyan a personas con sordoceguera, en consulta con personas con sordoceguera
- Aumentar la concienciación del gobierno y otras partes interesadas sobre la importancia de incluir la participación de las personas con sordoceguera y facilitar los vínculos correspondientes

- Garantizar que las OPD con sordoceguera mantengan la autonomía sobre las decisiones en los programas y proyectos conjuntos

Donantes e institutos de investigación

- Garantizar que los programas financiados permitan la participación directa de las personas con sordoceguera, incluida la prestación de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y el tiempo necesario para permitir su inclusión
- Hacer de la inclusión y la accesibilidad un requisito transversal de los programas financiados desde el principio y garantizar que se integre en el diseño de los programas generales.

Recogida de datos e investigación

La falta de reconocimiento legal de la sordoceguera por parte de los Estados, así como de otros actores internacionales, nacionales y subnacionales, conduce a la invisibilidad de las personas con sordoceguera en las estadísticas, la investigación, las políticas, los programas y los servicios generales para la población en general y

los servicios específicos para la discapacidad[112]. Los datos y la investigación sobre las personas con sordoceguera ayudan a los responsables de la toma de decisiones a prestar atención a los apoyos específicos que necesitan las personas con sordoceguera y a informar los procesos de planificación y elaboración de presupuestos.

Basándonos en la experiencia de la WFDB en la preparación del primer y segundo informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera, todavía se necesitan más datos y de mejor calidad sobre la situación de las personas con sordoceguera. Por ejemplo, muchos estudios sobre sordoceguera son a muy pequeña escala y no reflejan necesariamente las experiencias de las personas con sordoceguera a nivel nacional. Además, se han utilizado muchas definiciones o herramientas de medición diferentes para identificar a las personas con sordoceguera, lo que puede dificultar la comparación de los resultados a través del tiempo y el lugar. Del mismo modo, las encuestas nacionales han utilizado a menudo herramientas para medir la discapacidad que no permiten identificar a las personas con sordoceguera (p. ej. basadas en categorías de deficiencias en las que la sordoceguera no es una opción). Incluso

[112] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 8.

cuando las encuestas incluyen las herramientas necesarias, como las Preguntas del Grupo de Washington, los análisis pueden no estar desglosados para incluir la sordoceguera como una categoría única de discapacidad. Es posible que muchas encuestas no tengan un tamaño de muestra suficiente para explorar muchos resultados entre las personas con sordoceguera, en particular los niños con sordoceguera.

Además, las personas con sordoceguera constituyen un grupo diverso, lo que puede plantear dificultades a la hora de clasificar o cuantificar el grupo[113]. El hecho de que la sordoceguera no sea una discapacidad diferenciada o una opción en las encuestas significa que las personas con sordoceguera a menudo deben elegir entre las opciones sordo o ciego en las encuestas, lo que sesga los datos.

La sordoceguera puede incluso quedar relegada dentro de la investigación específica sobre discapacidades. Esto se debe a que las personas con sordoceguera suelen quedar al margen de la investigación más amplia sobre personas con discapacidad y a la falta de financiación y/o vínculos con institutos de investigación. Los grupos más pequeños, como las personas con sordoceguera, suelen perder prioridad debido a su

[113] Damen, Saskia, "El reto de identificar la sordoceguera ", *Revista británica de discapacidad visual*, 2019, Vol. 37(2) 77-80; Centro Nacional de Deficiencias Visuales y Auditivas Combinadas / Sordoceguera, *Informe Anual de Eikholt*, octubre de 2021, p. 6.

número. Sin embargo, debido a que la sordoceguera es una discapacidad de baja incidencia, y altas necesidades de apoyo, hay una comprensión muy limitada de las necesidades de las personas con sordoceguera y, por lo tanto, una gran demanda de pruebas e información sobre lo que funciona para las personas con sordoceguera.

Buenas prácticas

Es necesaria una mayor cooperación internacional para formular una agenda de investigación internacional, que reúna a las personas con sordoceguera y a los investigadores[114]. Además, las personas con sordoceguera pueden contribuir a la investigación de diversas formas, entre ellas:

- Determinar las prioridades de los temas de investigación
- Asesoramiento durante el proceso de encargo o licitación
- Asesoramiento sobre el diseño del estudio, las herramientas de estudio y los planes de análisis de la investigación, incluidas las preguntas de investigación y las preguntas que deben incluirse en las encuestas
- Participar en la investigación, como sujetos. En la medida de lo posible, las personas con sordoceguera deben participar

[114] Damen, Saskia, "El reto de identificar la sordoceguera ", *Revista británica de discapacidad visual*, 2019, Vol. 37(2) 77-80.

directamente con el apoyo de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos en lugar de hacer preguntas a los familiares u otros apoderados

- Participar en la recogida de datos como miembros del equipo de investigación
- Analizar los resultados o contribuir a los planes de análisis
- Elaborar conclusiones o recomendaciones
- Difusión de resultados[115].

Las personas con sordoceguera necesitarán apoyo de comunicación, como intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, y otros requisitos de accesibilidad y ajustes razonables para participar en las actividades de investigación y pueden requerir formación, dependiendo de sus funciones y experiencia.

Las grandes encuestas, como los censos nacionales, deberían incluir las Preguntas del Grupo de Washington, para apoyar el desglose por discapacidad y aumentar la visibilidad de las personas con discapacidad en los datos, incluidas las personas con sordoceguera. La WFDB, en colaboración con el ICED, ha establecido un

[115] SUITCEYES, Recomendaciones de mejores prácticas para involucrar a los participantes con sordoceguera en la investigación, https://suitceyes.eu/wp-content/uploads/2020/12/D8_D2.3-Best-practice-recommendations-for-engaging-deafblind-participants-in-research.pdf consultado en mayo de 2022, p. 7.

método para identificar el número de personas con sordoceguera en los datos de las encuestas que utiliza las Preguntas del Grupo de Washington, que se describen detalladamente en el capítulo sobre Prevalencia.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que muchas encuestas generales pueden no tener un tamaño de muestra suficiente para explorar en detalle la experiencia de las personas con sordoceguera, en particular los niños con sordoceguera. Por ejemplo, no fue posible explorar resultados como el acceso a la salud y la educación en niños a nivel nacional utilizando los datos de MICS, ya que la mayoría de los países identificaron a menos de 10 niños con sordoceguera y algunos países no identificaron a ningún niño con sordoceguera.

Los censos, que intentan recopilar información de todas las personas de una población, tienen más probabilidades de contar con muestras suficientemente grandes para medir resultados entre las personas con sordoceguera, sin embargo, se realizan con poca frecuencia (normalmente cada 10 años). Es posible que sea necesario recopilar datos adicionales sobre la situación de las personas con sordoceguera para complementar estas encuestas generales.

Además, las encuestas generales deben ser accesibles e inclusivas en su diseño para que las

experiencias de las personas con sordoceguera puedan recogerse con precisión. Por ejemplo, en la MICS, la alfabetización y el cálculo se determinan mediante la realización por parte de los niños de una tarea basada en materiales escritos (p. ej. leer en voz alta una frase para la alfabetización o realizar cálculos matemáticos descritos en el texto) e instrucciones orales. Dado que estas tareas no se proporcionan en formatos accesibles (p. ej. Braille, instrucciones proporcionadas en signos táctiles, etc.), no proporciona una imagen real de la alfabetización y la aritmética de los niños con sordoceguera. Se necesita capacitación de los recopiladores de datos y la prestación de apoyo (p. ej. Braille, lenguaje de signos) durante la recogida de datos.

Y lo que es más importante, es necesario que haya investigación y pruebas que se centren específicamente en las personas con sordoceguera y a las que estas den prioridad (p. ej. pruebas disponibles a nivel mundial sobre la eficacia de los modelos y/o servicios que maximicen la independencia y la autonomía y mejoren la calidad de vida de las personas con sordoceguera)[116].

Esta investigación debe estar alineada con la CDPD y reflejar el conocimiento más actualizado

[116] Jaiswal, Atul. Servicios de Sordoceguera de Ontario, *Proyecto de Consulta de Partes Interesadas*, agosto de 2019, p. 28.

sobre la sordoceguera. Las prioridades de la investigación incluyen una evaluación y revisión continua de los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, los dispositivos y tecnologías de asistencia y las buenas prácticas tanto en servicios específicos para la discapacidad como en los servicios generales.

Recomendaciones

Gobiernos

- Apoyar la investigación sobre buenas prácticas para los servicios y la inclusión social de las personas con sordoceguera, garantizando su participación en el enfoque de la investigación
- Apoyar el desarrollo de la investigación sobre los modelos y/o servicios que maximicen la independencia y la autonomía de las personas con sordoceguera para informar sobre la prestación de servicios. Garantizar que las políticas y los programas se ajusten a los resultados más recientes a medida que surgen nuevas investigaciones y pruebas

OPD y ONG

- Incluir a las personas con sordoceguera en las iniciativas de investigación a todos los

niveles y en la promoción de la recopilación de datos

- Apoyar la participación directa de las personas con sordoceguera en el seguimiento y la evaluación de los programas

Donantes e institutos de investigación

- Invertir en investigación para mejorar la base empírica de los servicios específicos e integrados para personas con sordoceguera, incluida la prestación de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos
- Fomentar la cooperación internacional para desarrollar una agenda global de investigación sobre las personas con sordoceguera, trabajando con las OPD de personas con sordoceguera para establecer la agenda
- Invitar a las OPD de personas con sordoceguera a conferencias académicas y de investigación y reservar tiempo para debatir y evaluar las lagunas en la investigación para personas con sordoceguera

- Incluir activamente a las personas con sordoceguera y sus OPD en las actividades de investigación, desde el diseño del estudio hasta la recopilación y difusión de datos, y utilizar métodos de recopilación de datos inclusivos en los que puedan compartir sus propias experiencias directamente (en lugar de hacerlo por defecto a través de un representante, como los miembros de la familia) en la medida de lo posible.

INTEGRACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA LEGISLACIÓN, LAS POLÍTICAS Y LOS SERVICIOS

Las personas con sordoceguera deberían tener acceso a los mismos servicios que las personas sin discapacidad, pero a menudo se las excluye basándose únicamente en su discapacidad. Estos servicios generales incluyen la educación, el empleo, la protección social, las instalaciones recreativas, el voto, la formación profesional, los servicios de emergencia, los tribunales, el sistema judicial, etc. Estos servicios deben integrarse para garantizar la inclusión de todas las personas con discapacidad, con especial atención a los grupos infrarrepresentados, incluidas las personas con sordoceguera.

Los servicios que habitualmente están a disposición del público no deben segregar ni separar los servicios para personas con discapacidad, porque esto conduce al aislamiento y la exclusión social y aumenta la estigmatización y la discriminación. Estos servicios generales deben vincularse con las condiciones previas para la inclusión de la discapacidad y los servicios específicos para la discapacidad para personas con sordoceguera, como los servicios de

identificación, evaluación y derivación de la discapacidad; los servicios de rehabilitación / RBC; los servicios de apoyo a la discapacidad (como intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos); el acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia; y las medidas de accesibilidad. Además, estos servicios generales deben garantizar la participación de las personas con sordoceguera y basarse en datos e investigaciones sobre buenas prácticas para las personas con sordoceguera[117].

La siguiente sección revisa las buenas prácticas para las personas con sordoceguera en los servicios generales.

[117] UNPRPD, *Las condiciones previas necesarias para garantizar la inclusión de la discapacidad en las políticas, los servicios y otras intervenciones*, https://unprpd.org/site/default/files/library/2020-08/Annex%202%20UNPRPD%204th%20Funding%20Call%20Preconditions%20to%20disability%20inclusion%20ACC.pdf consultado en mayo de 2022, p. 4.

Una niña sordociega y una mujer charlan y pasan un buen rato.

Cortesía de Sense

Educación inclusiva

Los niños con sordoceguera tienen derecho a una educación inclusiva, gratuita y de calidad para desarrollar todo su potencial y no se les puede prohibir la educación debido a su discapacidad, independientemente de sus necesidades de apoyo. Esto incluye el derecho a medidas de apoyo individualizadas, la facilitación del aprendizaje de métodos de comunicación para sordociegos, la impartición de educación en

modos y medios de comunicación para el individuo, la facilitación de la orientación y la movilidad, el acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia y el acceso a asistencia en vivo[118].

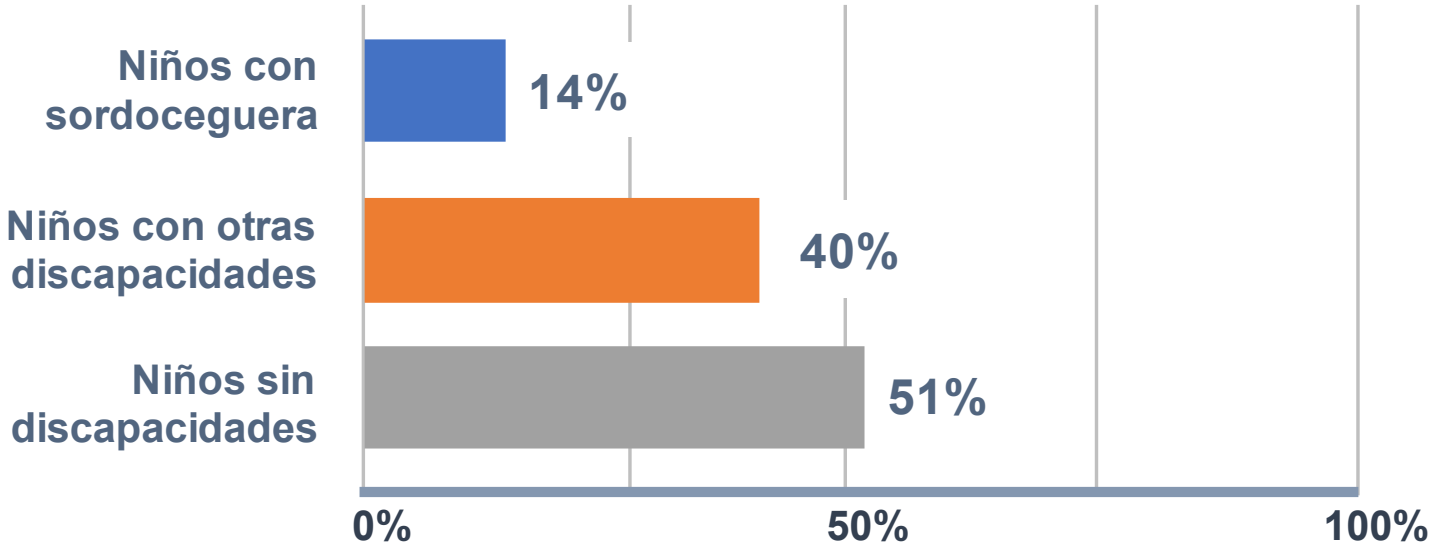
Sin embargo, la realidad es que muchos niños con sordoceguera no están matriculados en la escuela, a menudo debido a la falta de apoyo de los padres y / o negativa de las escuelas de aceptar a niños con sordoceguera debido a sus elevados requisitos de apoyo, según la encuesta de la WFDB. Los datos de 36 países de la encuesta MICS[119] mostraron que solo el 7% de los niños pequeños con sordoceguera (de entre 3 y 4 años) estaban matriculados en programas de educación infantil. Los niños con sordoceguera tenían menos probabilidades de estar matriculados en educación infantil en comparación con los niños con otras discapacidades (20%) o los niños sin discapacidades (31%). La proporción de niños con sordoceguera que asistían a la educación infantil aumentaba con el nivel de renta del país, lo que era similar a lo que ocurría con los niños con otras discapacidades y los niños sin discapacidades.

---

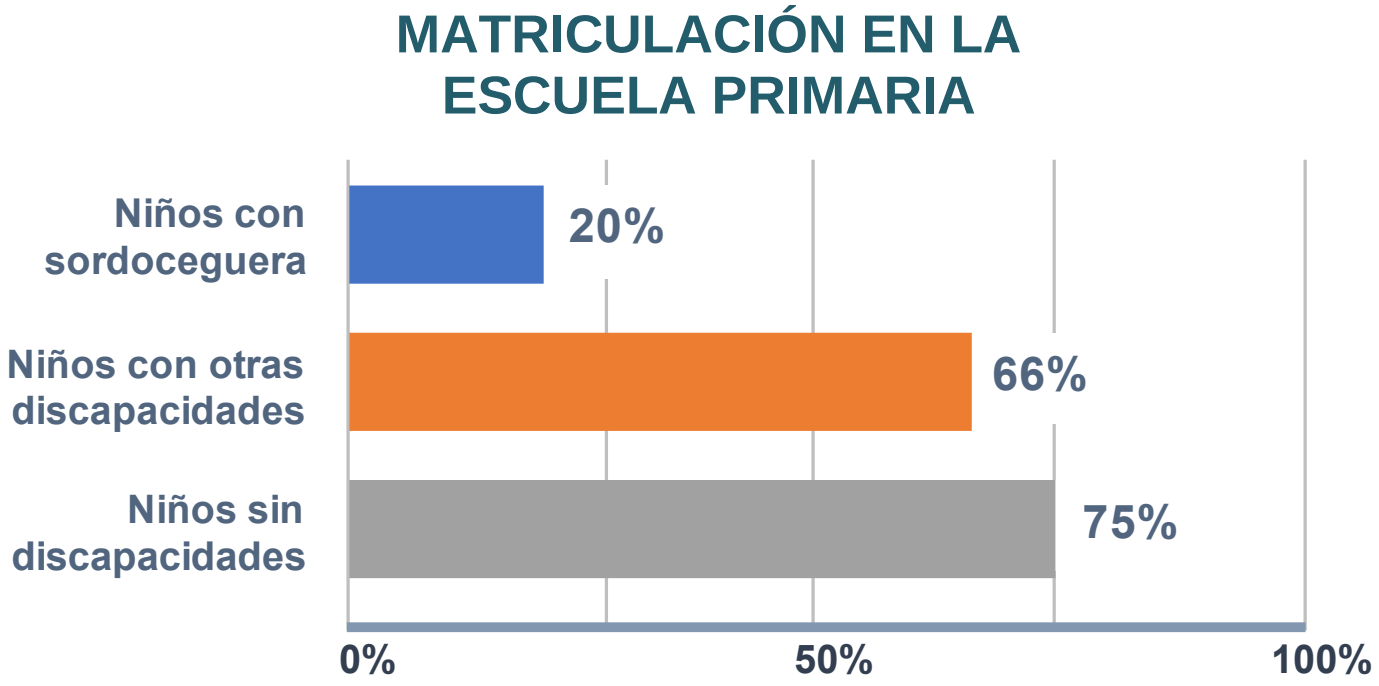
[118] Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 24; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General nº 4 sobre el artículo 24 - el derecho a la educación inclusiva, CRPD/C/GC/4, 25 de noviembre de 2016, párr. 35.c.

[119] Téngase en cuenta que las medidas de escolarización difieren de las utilizadas en el 1er Informe Mundial. Estas medidas están en consonancia con los indicadores utilizados por UNICEF y para los Objetivos de Desarrollo Sostenible

MATRICULACIÓN EN EDUCACIÓN



La matriculación mejora en la enseñanza primaria, pero la tendencia se mantiene. Los datos revelaron que solo el 20% de los niños con sordoceguera en edad escolar primaria asistían a la escuela. Los niños con sordoceguera en edad de asistir a la escuela primaria tenían entre dos y tres veces menos probabilidades de estar matriculados en la escuela primaria en comparación con los niños con otras discapacidades (66% matriculados) y los niños sin discapacidades (75% matriculados).



Del mismo modo, solo el 16% de los niños con sordoceguera asistían a la escuela secundaria. Los niños con sordoceguera en edad de asistir a la escuela secundaria tenían la mitad de probabilidades de estar matriculados en la escuela secundaria que los niños con otras discapacidades (36% matriculados) y tres veces menos probabilidades de estar matriculados en comparación con los niños sin discapacidades (49%). Para los datos de cada país, véase el cuadro 3 del anexo 1.

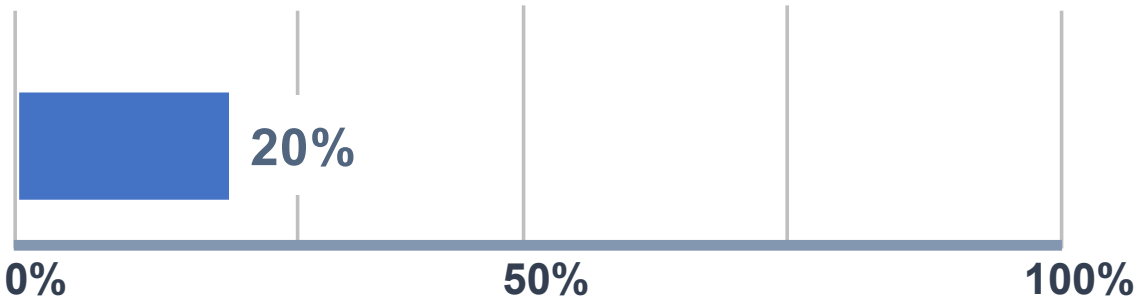
Para aquellos niños con sordoceguera que están escolarizados, a muchos solo se les ofrecen plazas en "escuelas especiales" que están segregadas de la población general, y que aumentan la exclusión social y el aislamiento. La investigación cuantitativa no indicaba si los niños con sordoceguera o los niños con discapacidad

estaban escolarizados en centros segregados o en centros ordinarios. Tampoco se analizaron los índices de asistencia o permanencia de los niños con sordoceguera.

La calidad de la educación es difícil de medir estadísticamente para los niños con sordoceguera. Por ejemplo, la alfabetización y la aritmética elemental se determinan mediante la realización por parte de los niños de tareas basadas en material escrito, como leer una frase o realizar cálculos matemáticos. Dado que estas tareas no se proporcionan en formatos accesibles, como Braille o mediante signos táctiles, no ofrecen una imagen real de la calidad de la educación de los niños con sordoceguera. Además, los alumnos con sordoceguera tienen necesidades diversas, por ejemplo, los alumnos con sordoceguera prelingual y postlingual pueden necesitar estrategias de aprendizaje diferentes, y muchos planes de estudios son fijos e inflexibles, lo que dificulta a los profesores satisfacer las necesidades individuales de los alumnos. Además, los profesores no suelen estar formados en comunicación con sordociegos, lo que afecta significativamente a los alumnos con sordoceguera[120]. Por último, los alumnos con sordoceguera a menudo necesitan ayuda en su

[120] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 28.

aprendizaje, actividades recreativas y sociales, cuidados básicos y para desplazarse por la escuela.



sólo el 20% de los niños con sordoceguera siguen el ritmo de desarrollo previsto

Entre los niños con sordoceguera (de 3 a 4 años de edad), solo se consideraba que el 20% estaba bien encaminado desde el punto de vista del desarrollo, según el Índice de la Primera Infancia. Este índice se utiliza para hacer un seguimiento de la aplicación de los ODS e incluye los ámbitos de la alfabetización y la aritmética, el funcionamiento físico, el desarrollo socioemocional y el aprendizaje. Los niños con sordoceguera tenían casi la mitad de probabilidades de estar bien encaminados en su desarrollo en comparación con los niños con otras discapacidades y tres veces menos probabilidades en comparación con los niños sin discapacidades. La proporción de niños con sordoceguera cuyo desarrollo estaba bien encaminado disminuyó en función del nivel de renta del país, pasando del 40% en los países de

renta media-alta al 13% en los países de renta baja, una tendencia que fue similar para los niños con otras discapacidades y los niños sin discapacidades.

Buenas prácticas

Muchos países están pasando de una educación segregada a modelos de educación inclusiva y actualizando las leyes y políticas educativas para cumplir la CDPD y garantizar que los niños con sordoceguera no queden excluidos del discurso sobre la transición de una educación segregada a una educación general e inclusiva. Sin embargo, colocar a los niños con sordoceguera en escuelas ordinarias **sin** el apoyo adecuado **no** es educación inclusiva. El apoyo adecuado incluye habilidades de rehabilitación apropiadas, (p. ej. la capacidad de comunicarse o de realizar habilidades básicas de la vida diaria) y apoyo educativo y social (p. ej. asistentes de enseñanza, planes de estudios adaptados, sensibilización de las familias, etc.). Por lo tanto, la definición de educación inclusiva para niños con sordoceguera incluye medidas de apoyo individualizadas, aprendizaje de métodos de comunicación para sordociegos, educación impartida en modos y medios de comunicación para el individuo, facilitación de la orientación y la movilidad, acceso a dispositivos y tecnologías de

asistencia y acceso a asistencia en vivo[121]. Los sistemas educativos en transición de modelos segregados deben garantizar que estas medidas estén en su lugar con el fin de garantizar una transición sin problemas para los niños con sordoceguera.

Dado que los niños con sordoceguera corren un mayor riesgo de exclusión de la educación que los demás[122], los marcos jurídicos y políticos deberían hacer referencia explícita a los alumnos con sordoceguera, y sus requisitos deberían basarse en las aportaciones de las personas con sordoceguera y sus familias. Además, las leyes, políticas o procedimientos administrativos que prohíben o tienen el efecto de bloquear la matriculación de niños con sordoceguera en las escuelas ordinarias inclusivas, como la capitación general de los alumnos con discapacidad, deben ser derogados y sustituidos por un modelo inclusivo de educación[123].

Los programas de identificación precoz y derivación deben vincularse con los programas de educación infantil, ya que la intervención precoz

---

[121] Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 24; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General nº 4 sobre el artículo 24 - el derecho a la educación inclusiva, CRPD/C/GC/4, 25 de noviembre de 2016, párr. 35.c.

[122] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General nº 4sobre el artículo 24 - el derecho a la educación inclusiva, CRPD/C/GC/4, 25 de noviembre de 2016, párr. 6.

[123] Ezzat, Amal, "Abogando por el derecho a la educación de los alumnos con sordoceguera y discapacidad múltiple en Egipto", Revista DBI, Número 61, julio de 2018, p. 5-8.

es fundamental para mejorar los resultados educativos, cognitivos y sociales de los niños con sordoceguera y para garantizar que los niños tengan las habilidades básicas para la vida y la capacidad de comunicarse[124]. Cuando la educación temprana es escasa, puede ser necesario un apoyo comunitario para la transición de los niños con sordoceguera a la escuela primaria, especialmente si los programas de intervención han sido insuficientes o si se ha retrasado la identificación de la sordoceguera o la rehabilitación. La educación en el hogar con el apoyo de profesores de educación especial de las escuelas locales y un plan de estudios adaptado puede permitir a los padres y cuidadores ayudar a sus hijos a prepararse para la escuela, aprender habilidades esenciales para la vida, y ayudar a establecer vínculos entre las familias y las escuelas en las primeras etapas en entornos de bajos recursos donde los programas de educación infantil están saturados[125]. Las directrices para padres, profesores y profesionales de la rehabilitación sobre este modelo de apoyo a domicilio ayudarán a garantizar el cumplimiento de

---

[124] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 28.

[125] Sense Internacional, *Una encuesta de referencia sobre el proyecto de educación inclusiva en Distrito de Masaka: Informe final*, 8 de octubre de 2020; Sense Internacional, *Una revisión del enfoque de asistente de enseñanza de Sense Internacional Tanzania para la educación inclusiva: Informe resumido de la investigación*, 2020; VIHEMA, Informe sobre los resultados de la evaluación de los cuidadores de niños con sordoceguera en Malawi: un caso del distrito de Machinga, 28 de octubre de 2020.

las normas de calidad. Sin embargo, deben tomarse medidas para incluir a los niños con sordoceguera en los programas de educación temprana integradores y garantizar que la intervención temprana se integre en ellos.

Además, algunos niños con sordoceguera, como por ejemplo los niños que utilizan lenguajes de signos, requieren prácticas pedagógicas adaptadas para garantizar el desarrollo social y cultural con respecto a su lengua. Los usuarios de la lengua de signos son un grupo lingüístico minoritario, y las prácticas docentes deberían adoptar un marco bilingüe para abordar los factores lingüísticos, sociales y culturales que afectan a los niños con sordoceguera. Y lo que es más importante, no se debe privar a todos los niños con sordoceguera de la exposición al lenguaje durante el periodo crítico de adquisición del lenguaje[126].

La WFDB aspira a lograr la inclusión de las personas con sordoceguera en los sistemas educativos y en la sociedad, respetando al mismo tiempo las decisiones y preferencias individuales de cada persona con sordoceguera en esta cuestión. Es vital respetar la libertad de elección de cada individuo y garantizar que ningún niño o

[126] Higgins, Michael, y Lieberman, Amy. " Estudiantes sordos como minoría lingüística y cultural: perspectivas cambiantes e implicaciones para la enseñanza y el aprendizaje ", *J Educ* (Boston), Vol 196, nº

1, enero de 2016, p. 9-18.

adulto con sordoceguera se quede sin los apoyos y adaptaciones necesarios.

Los principales elementos para la educación inclusiva de los niños con sordoceguera en las escuelas ordinarias en todos los niveles de la educación incluyen:

- **Servicios de identificación, evaluación y derivación, y acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia** con vínculos y coordinación entre estos servicios y las escuelas, así como acceso a medicamentos esenciales y apoyo nutricional, según las necesidades individuales. Los niños con sordoceguera requieren una identificación y evaluación adecuadas para garantizar que se identifiquen los apoyos adecuados para cada niño
- **Comunicación y habilidades básicas para la vida** mediante servicios de rehabilitación o una alternativa adecuada, como, por ejemplo, un programa a domicilio. Se trata de garantizar que los niños tengan la comunicación, la orientación, la movilidad y las habilidades básicas para la vida (p. ej. alimentarse, vestirse, ir al baño, etc.) necesarias para asistir a la escuela. Esto también requiere la adquisición del lenguaje, especialmente en el caso de los niños con sordoceguera prelingual

- **Adaptación de los planes de estudio** para garantizar que los **métodos de enseñanza y los resultados del aprendizaje** de los niños con sordoceguera sean adecuados. Sin embargo, los niños con sordoceguera no deben ser excluidos en los planes de estudio adaptados del aprendizaje de habilidades esenciales para promover la autonomía y las oportunidades económicas, como el aprendizaje de habilidades de tecnología digital. Los niños con sordoceguera deben ser apoyados para aprender y descubrir, lo que incluye asumir riesgos, para construir su confianza e independencia, y los adolescentes deben ser apoyados en la transición a la vida adulta. Debe adoptarse un **marco bilingüe** para abordar el desarrollo social, cultural y lingüístico de los niños con sordoceguera que requieren este nivel de apoyo
- Desarrollo de **planes educativos individualizados** adaptados a las necesidades específicas de cada alumno, maximizando todo su potencial

- **Sensibilización sobre la sordoceguera para los profesores** y **formación adecuada** sobre el apoyo a las necesidades de los niños con sordoceguera, incluyendo una variedad de métodos de comunicación para sordociegos y métodos de aprendizaje inclusivos, con acceso a recursos de información y desarrollo profesional. Formar a los profesores en múltiples métodos de comunicación con sordoceguera es más probable que conduzca a mayores niveles de comunicación en niños sordociegos. La formación del profesorado puede impartirse de forma centralizada y/o como una unidad móvil que trabaje directamente con los profesores y los alumnos con sordoceguera en el aula, y debe responder a las lagunas en el cuerpo docente para ayudar con la alta rotación de profesores.
- **Suministro de materiales de enseñanza y aprendizaje accesibles,** incluidos materiales de aprendizaje en formatos accesibles, apropiados para los alumnos con sordoceguera y **accesibilidad física de los edificios e instalaciones escolares**

- **Provisión de asistencia en vivo, como asistentes de enseñanza,** formados en comunicación sordociega y métodos de aprendizaje inclusivos para niños con sordoceguera. Los modelos de auxiliares docentes varían, y los asistentes de enseñanza pueden trabajar individualmente o en pequeños grupos de niños con distintos tipos de discapacidad, proporcionando apoyo específico e individualizado dentro de un aula ordinaria. Los asistentes de enseñanza apoyan la aplicación del plan de estudios bajo la supervisión del profesor.
- **Sensibilización sobre sordoceguera para padres, personal escolar y la comunidad** para combatir el estigma y la discriminación y las barreras a la educación desde dentro de la familia, la escuela y la comunidad. Además, los padres necesitan asesoramiento sobre cómo apoyar la educación de sus hijos, y las **visitas a domicilio** del personal educativo y de rehabilitación ayudan a facilitar el progreso de los niños con sordoceguera y a solucionar los retrasos en su desarrollo

- Integración de **datos sobre alumnos con sordoceguera** en los sistemas de información sobre la gestión de la educación (EMIS) para fundamentar la planificación[127].

Los asistentes pedagógicos son tan esenciales para los alumnos con sordoceguera como los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos lo son para los adultos con sordoceguera. No en todos los sistemas de enseñanza libre existen cuerpos de auxiliares docentes. Al igual que en el caso de los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, es necesario establecer directrices técnicas y éticas, programas de formación y certificación, perfiles de funciones, acuerdos de servicio y un estatus profesional formal para los asistentes de enseñanza, y los programas piloto pueden ayudar a demostrar su valor añadido mientras se desarrollan estos sistemas. Además,

[127] Brady, L. Beth. "Análisis cuantitativo de los entornos de comunicación en el aula para alumnos con sordoceguera ", *La revista de educación especial*, Instituto Hammill de Discapacidades, 1-12, 2021; Carter, Gill. " Lecciones sobre sordoceguera de la investigación en África Oriental ", *Revista DBI*, número 63, abril de 2020, p. 52-54; Dhale, Zamir. *Mi vida como persona con sordoceguera*, www.sedbindia.org, octubre de 2021, p. 3; Haga, Frederick, Revisión de literatura sobre esquemas para el servicio de asistentes de apoyo al aprendizaje, facilitado por Sense Internacional, consultado en mayo de 2022; Higgins, Michael, y Lieberman, Amy. "Estudiantes sordos como minoría lingüística y cultural: perspectivas cambiantes e implicaciones para la enseñanza y el aprendizaje ", *J Educ* (Boston), Vol 196, nº 1, enero de 2016, p. 9-18; Consejo Nacional de Educación Especial de Irlanda, *Información para padres/tutores de niños y jóvenes sordociegos/con pérdida sensorial dual*, https://ncse.ie/wp-content/uploads/2019/09/NCSE-Deafblind_Information-for-Parents-Guardians-002.pdf, consultado en mayo de 2022; Sense Internacional, *Una revisión del enfoque de asistente de enseñanza de Sense Internacional Tanzania para la educación inclusiva: Informe resumido de la investigación*, 2020; Sense Internacional, *Informe de seguimiento sobre la implementación del currículo basado en competencias para la primera infancia para estudiantes con diversas discapacidades*, mayo de 2020; Sense Internacional Romanía, E-Sense, https://surdocecitate.ro/en/e-sense/ consultado en mayo de 2022; y VIHEMA, Informe sobre los resultados de la evaluación de los cuidadores de niños con sordoceguera en Malawi: un caso del distrito de Machinga, 28 de octubre de 2020.

los ministerios de educación deberían ponerse en contacto con las OPD sobre las diversas necesidades de los distintos grupos de personas con discapacidad, ya que los auxiliares docentes pueden utilizarse para apoyar a los niños con todo tipo de discapacidades[128].

Incluso cuando se proporciona educación a los niños con sordoceguera, como adultos, a menudo se pierden muchas de las habilidades y beneficios de la educación. Por lo tanto, los programas de aprendizaje para adultos con sordoceguera pueden apoyar el empleo, el aprendizaje, el crédito de la escuela secundaria, la educación postsecundaria y una mayor independencia. Estos programas de aprendizaje para adultos tienen más éxito si se imparten de forma individualizada o en pequeños grupos, utilizando la modalidad de comunicación más accesible para el alumno y no una impuesta. Por ejemplo, en Canadá, el plan de estudios de un programa de alfabetización para personas con sordoceguera incluye formación básica en informática, aritmética, medición, reconocimiento y clasificación, gestión de datos y probabilidad, cumplimentación de formularios, comprensión lectora, expresión escrita, preparación para el empleo, gestión de horarios, trabajo con otras personas, elaboración de

[128] Haga, Frederick, Revisión de literatura sobre esquemas para el servicio de asistentes de apoyo al aprendizaje, facilitado por Sense Internacional, consultado en mayo de 2022.

presupuestos, resolución de problemas, redacción de currículos, y referencias y recursos de socios comunitarios. También se tratan los métodos de comunicación y el uso de tecnologías de asistencia. Aunque el programa tiene algunas similitudes con la formación profesional, está dirigido a alumnos con un nivel de alfabetización inferior al grado 12 (secundaria superior) pero que superan la edad escolar[129]. Estos programas pueden ayudar a las personas con sordoceguera a cubrir lagunas clave en su educación y las cualificaciones deberían participar en el desarrollo de programas de educación para adultos.

[129] CNIB, *Programa de Alfabetización*, https://deafblindservices.ca/programs-and-services/literacy-program/, consultado en mayo de 2022.

ESTUDIO DE CASO

Estudio de caso

Los auxiliares docentes son la clave de la educación inclusiva: Lecciones de Tanzania

La educación inclusiva estaba bien establecida en las leyes y políticas de Tanzania, como en muchos otros países del África subsahariana. Sin embargo, se han tomado muy pocas medidas prácticas para garantizar la educación inclusiva de los niños con sordoceguera.

Entre 2016 y 2020, Sense Internacional Tanzania pilotó un programa en las regiones de Dar es-Salaam y Kilimanjaro para desafiar la creencia errónea de que los niños con sordoceguera no pueden ser educados en aulas ordinarias debido a sus necesidades únicas. El programa se basaba en un modelo en dos fases para la educación inclusiva de niños con sordoceguera:

PASO I

Utilizando un plan de estudios adaptado, los niños con sordoceguera fueron preparados para la escuela a través de la educación en el hogar que fue proporcionada por los padres o cuidadores y apoyada por los profesores de una escuela cercana

PASO II Los niños con sordoceguera pasan de la educación en el hogar a las escuelas ordinarias con el apoyo de asistentes de enseñanza. Se formó a padres, profesores y asistentes de enseñanza en habilidades pedagógicas para enseñar a niños con sordoceguera en aulas inclusivas. También se enseñó a los profesores a gestionar las diversas necesidades de los niños con sordoceguera, a gestionar el aula y a trabajar con los auxiliares docentes.

Además, SI Tanzania trabajó con los Servicios de Evaluación y Recursos de Apoyo a la Educación (ESRAC) en evaluaciones educativas para determinar el estado de discapacidad de los niños, sugerir remisiones, apoyar la colocación escolar y respaldar planes educativos individuales. Esto se debe a que muchos niños con sordoceguera en Tanzania no han sido evaluados adecuadamente y no han accedido a los servicios de rehabilitación, lo que demuestra cómo los servicios específicos para la discapacidad están vinculados a los servicios educativos.

Los niños con sordoceguera no fueron escolarizados en centros ordinarios sin estar

preparados para ello. La educación en el hogar llenó un vacío en los servicios de rehabilitación y educación temprana en Tanzania, al permitir a padres y profesores ayudar a los niños con sordoceguera a prepararse para el aprendizaje en el aula, por ejemplo, enseñando a los niños métodos de comunicación y habilidades para la vida diaria. La educación en el hogar también ayudó a los padres a facilitar, apoyar y reforzar el aprendizaje de su hijo, al tiempo que les demostraba el potencial de aprendizaje de su hijo. Muchos padres superan reticencias a enviar a sus hijos a escuelas ordinarias gracias a este apoyo a domicilio.

Los ayudantes de enseñanza proporcionaban apoyo al aprendizaje y a la comunicación individual a los niños con sordoceguera en el aula. También facilitaban la interacción social y proporcionaban ayuda para la movilidad y la orientación en actividades fuera del aula, como almorzar, jugar con otros niños o ir al baño.

Antes de este programa, en Tanzania no existía un sistema de auxiliares docentes. Por lo tanto, SI Tanzania tuvo que trabajar con el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología y la Oficina del Presidente, la Administración Regional y el Gobierno Local, para poner a prueba el uso de asistentes de enseñanza para apoyar a los niños con sordoceguera en la educación inclusiva. Los

auxiliares de enseñanza están ahora reconocidos en Tanzania, con algunos compromisos por parte del gobierno para establecer un cuadro de auxiliares de enseñanza y desarrollar directrices con cualificaciones para los candidatos adecuados para la formación y la colocación laboral, así como un presupuesto para financiarlos dentro del sistema educativo.

SI Tanzania ha conseguido además los siguientes logros en el marco de este programa:

- La gestión de clases con asistentes de enseñanza se ha añadido al programa de estudios de la Escuela de Magisterio de Patandi[130]
- Se ha establecido un plan de estudios flexible y basado en las competencias en la enseñanza primaria para satisfacer las diversas necesidades de los niños con discapacidades complejas, incluida la sordoceguera[131]

---

[130] Véase, también, La adición de la gestión de clases con asistentes de enseñanza añadido al plan de estudios de *National´s Patandi Special Needs and Inclusive Teacher´s College,* p. 27, https://tie.go.tz/uploads/files/Muhtasari%20wa%20Somo%20la%20Ujifunzaji%20wa%20mwanafunzi%20Mwenye%20Uziwikutoona.pdf.

[131] Véase, además, Un plan de estudios flexible y basado en las competencias para satisfacer las necesidades de los niños con discapacidades complejas, incluidos las personas con discapacidad, está disponible en https://www.tie.go.tz/uploads/files/MTAALA%20REKEBIFU%20WA%20UZIWIKUTOONA%20-%20ELIMU%20YA%20MSIMNGI.pdf El plan de estudios basado en competencias está disponible en https://www.tie.go.tz/uploads/files/MUHTASARI%20REKEBIFU%20%20WA%20ELIMU%20YA%20MSINGI%20-%20%20UZIWIKUTOONA%20HATUA%20YA%20I-III.pdf La guía del profesor basada en competencias está disponible en https://www.tie.go.tz/uploads/files/MWONGOZO%20REKEBIFU%20wa%20UziwiKutoona%20-%20Msingi.pdf.

- Inclusión de los auxiliares docentes en la Estrategia Nacional de Educación Inclusiva (2021-2026) con planes para desarrollar directrices nacionales.

Ha sido todo un reto demostrar la rentabilidad de un nuevo sistema de auxiliares docentes allí donde antes no existía, sobre todo cuando sigue habiendo escasez nacional de profesores para las aulas ordinarias. Sin embargo, este programa demuestra que escolarizar a un niño con sordoceguera en un colegio inclusivo es menos caro que escolarizarlo en un colegio especial o segregado. Además, el gobierno insiste con razón en que todos los niños deban asistir a la escuela, independientemente de su discapacidad. Para los niños con sordoceguera, los auxiliares docentes son esenciales. Para muchos, la asistencia en vivo es tan vital para los niños con sordoceguera como los dispositivos de asistencia lo son para los niños con discapacidades físicas. Muchos simplemente no pueden asistir a la escuela sin ellos.

Los niños con sordoceguera que asistieron a la escuela ordinaria con el apoyo de un asistente de enseñanza lograron hitos clave en el lenguaje, la comunicación y la independencia. En muchos casos, tuvo un efecto transformador en el fomento de la confianza y en los resultados de las pruebas. Además, muchas familias que se

encontraban en una situación límite antes del programa observaron que se había aliviado el estrés que suponía el cuidado a tiempo completo y muchas vieron mejoras en su propio empoderamiento económico, ya que muchos padres se ven obligados a quedarse en casa para cuidar de los niños con sordoceguera en lugar de recibir apoyo comunitario.

La educación inclusiva sólo puede serlo si los niños están realmente incluidos en lo que todos aprenden. Para que la educación inclusiva sea eficaz, cada niño con sordoceguera necesita un profesor inclusivo de calidad; acceso a un ayudante; y la participación de la familia en el desarrollo de planes educativos individuales basados en el potencial individual desde el punto de vista de lo que el niño puede hacer, no de lo que no puede hacer[132].

[132] Adaptado de la Estrategia Nacional de Educación Inclusiva (NSIE), 2018-2021, y Sense Internacional Tanzania, *Cooperación que cuenta: El impacto de la educación inclusiva en los alumnos y sus* familias, agosto de 2020.

Kelvin, un alumno con sordoceguera; sin visión en ambos ojos, sin audición en el derecho y con una capacidad mínima de percepción de sonidos en el izquierdo. Estira la mano izquierda hacia su madre para localizar una tableta electrónica proporcionada por Sense Internacional Tanzania y utilizada como tecnología de ayuda al aprendizaje.

Photo credit: HDIF, 2019

Recomendaciones

Gobiernos

- Modificar las leyes y políticas educativas para adaptarlas al artículo 24 de la CDPD, el derecho a la educación inclusiva, y describir explícitamente los apoyos para los alumnos con sordoceguera, incluido el acceso a la asistencia del docente y su provisión para aprender y usar métodos de comunicación para sordociegos
- Desarrollar un cuadro de auxiliares docentes en las escuelas ordinarias para niños con discapacidad, incluidos los niños con sordoceguera, y poner en marcha programas piloto para escolarizar a los niños con sordoceguera
- Desarrollar módulos de formación para profesores y asistentes de enseñanza sobre la comunicación en sordoceguera, cómo trabajar con asistentes de enseñanza / profesores y métodos de aprendizaje inclusivo para alumnos con sordoceguera
- Coordinación entre los servicios de identificación y evaluación, rehabilitación y educación y los ministerios y departamentos pertinentes

- Establecer programas de intervención precoz vinculados a programas de educación temprana para niños con sordoceguera, y señalarlos como grupo prioritario. Cuando no existan programas de educación temprana, desarrollar soluciones basadas en la comunidad, como la escolarización en el hogar con un plan de estudios adaptado y el apoyo de profesores formados, con el fin de que los niños con sordoceguera estén preparados para la escuela y adquieran las aptitudes necesarias para la comunicación y la vida cotidiana
- Trabajar con las OPD de personas con sordoceguera y profesionales de la sordoceguera para adaptar los planes de estudio, modificar las instalaciones y los edificios escolares, desarrollar materiales de aprendizaje inclusivos y programas de sensibilización de la comunidad para garantizar la inclusión de las personas con sordoceguera
- Adoptar un marco bilingüe para apoyar el desarrollo cultural, social y lingüístico de los niños con sordoceguera que lo requieran
- En los casos en los que la educación segregada esté en transición hacia un modelo inclusivo ordinario, garantizar que

los niños con sordoceguera cuenten con los apoyos adecuados en las escuelas ordinarias para que no se les coloque en escuelas mal equipadas para apoyarles

OPD y ONG

- Trabajar con las OPD de personas con sordoceguera para desarrollar estrategias que permitan adaptar los planes de estudio, modificar las instalaciones y los edificios escolares, desarrollar materiales de aprendizaje inclusivos y programas de sensibilización de la comunidad para garantizar la inclusión de las personas con sordoceguera. En caso necesario, establecer vínculos con expertos transfronterizos para prestar asistencia técnica
- Poner en común recursos para abogar por asistentes de enseñanza para todos los niños con discapacidad en las escuelas ordinarias e incluir referencias explícitas a los métodos de comunicación y aprendizaje de las personas con discapacidad en los materiales de promoción

Donantes e institutos de investigación

- Invertir en investigación para apoyar mejor una base de pruebas para la educación

inclusiva de los niños con sordoceguera, a escala, así como la relación coste-eficacia y los impactos educativos y económicos de los asistentes de enseñanza.

Salud

Además del derecho a la habilitación y rehabilitación, que son servicios específicos de la discapacidad, las personas con sordoceguera tienen derecho al más alto nivel posible de salud, incluido el acceso a una atención sanitaria asequible y de calidad, el acceso de la comunidad a los servicios sanitarios y el acceso a especialistas en salud, incluida la salud sexual y reproductiva. La discriminación por motivos de discapacidad u otros factores está prohibida, y deben introducirse y mantenerse medidas que garanticen la defensa de la dignidad y la autonomía[133].

Las personas con discapacidad suelen necesitar más atención sanitaria, como revisiones y chequeos adicionales, visitas de seguimiento, medicación y atención urgente o de emergencia cuando su deficiencia está relacionada con su salud (p. ej. la salud ocular) o cuando la deficiencia puede causar

[133] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 25.

mayores riesgos para la salud (p. ej. mayor riesgo de contraer enfermedades infecciosas). Una barrera común es la falta de comprensión de la sordoceguera y las enfermedades relacionadas entre los profesionales de la salud[134]. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de padecer comorbilidades debido a la influencia de factores de riesgo conductuales, como una actividad física reducida[135] y la falta de comprensión de la sordoceguera se amplifica cuando hay múltiples problemas de salud.

Hay pruebas anecdóticas emergentes de que las personas con sordoceguera corren un mayor riesgo de padecer trastornos de salud mental debido a la falta de apoyo básico, el aislamiento social y los problemas de comunicación, y esto puede dar lugar a trastornos psicosomáticos, (p. ej., trastornos de salud física debido al estrés a largo plazo) además de trastornos de salud mental tanto en las personas con sordoceguera como en sus familiares[136]. Las personas con

---

[134] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 33.

[135] Organización Mundial de la Salud, *Informe mundial sobre la discapacidad*, 2011, p. 59.

[136] Asociación de Sordociegos de Suecia (FSDB), *Herramientas para mejorar la salud*, http://www.fsdb.org/Verktyg-forbattrehlsa.html, consultado en octubre de 2021 Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de*

sordoceguera gastan recursos internos adicionales en adaptarse a la doble discapacidad sensorial e interactuar con el entorno, lo que puede agotar la energía del cuerpo y la mente. Las expectativas sociales y la inclinación del cerebro a desear información pueden influir en la salud mental diaria. Además, la energía que se gasta en hacer frente a estrategias de comunicación que no apoyan o a la falta de enfoques específicos de la sordoceguera durante las interacciones también afecta a la salud mental[137]. Se necesita más investigación sobre la salud mental de las personas con sordoceguera para comprender mejor la prevalencia de las condiciones de salud mental, los efectos a corto y largo plazo, y los enfoques para mejorar y gestionar los resultados de salud mental para las personas con sordoceguera.

Además, la información sobre la salud pública (p. ej. sobre la vacunación y prevención de enfermedades) no suele estar disponible en formatos accesibles para las

los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 36.

[137] Asociación Danesa de Sordociegos (FDDB), *Cómo encontrar el equilibrio: Informe sobre el estrés y el bienestar de las personas sordociegas*, https://www.fddb.dk/tilbud-til-dig/pjecer-boeger-og-andre-udgivelser/boeger-og-rapporter/at-finde-balancen-en-undersoegelse-om-doevblindes-stress-og-trivsel/, 2013.

personas con sordoceguera[138]. Por ejemplo, durante la reciente pandemia de COVID-19, a menudo no se disponía de información precisa, actualizada y accesible para las personas con discapacidad, especialmente las personas con sordoceguera[139]. Las personas con sordoceguera suelen necesitar un guía-intérprete/intérprete para sordociegos para acceder a los servicios sanitarios. Las personas que respondieron a la encuesta de la WFDB sugirieron que, cuando no existen servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, los profesionales sanitarios suelen hablar con los familiares, lo que crea un intermediario entre el profesional sanitario y las personas con sordoceguera que no siempre es imparcial u objetivo. Puede dar lugar a discusiones y decisiones sin la participación directa de la persona con sordoceguera. Esto puede afectar al diagnóstico y a las opciones de tratamiento y acarrear graves consecuencias para la salud (p. ej. si no se

[138] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 34.

[139] Alianza Internacional de la Discapacidad, *Llegar a las personas con sordoceguera durante la pandemia de Covid-19*, https://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-deafblind, 19 de abril de 2020.

describen con precisión los antecedentes sanitarios de la persona)[140].

La salud de los niños con sordoceguera es especialmente preocupante. Los datos de 36 países de la encuesta MICS muestran que los niños con sordoceguera tienen peores resultados sanitarios que los niños con otras discapacidades y los niños sin discapacidades.

Por ejemplo, los niños con sordoceguera (de 2 a 4 años) tenían un 20% más de probabilidades de haber sufrido una infección respiratoria aguda en las dos últimas semanas y un 48% más de probabilidades de haber padecido diarrea en las dos últimas semanas, en comparación con los niños sin discapacidad. Además, el 22% de los niños con sordoceguera sufrían emaciación, un signo de malnutrición, el doble que los niños sin discapacidad. Los niños con sordoceguera también tenían un 24% más de probabilidades de sufrir retraso del crecimiento en comparación con los niños sin discapacidad.

[140] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 34.

RESULTADOS SANITARIOS

En comparación con los niños sin discapacidad, los niños con sordoceguera son:

20% más propensos a haber sufrido una infección respiratoria aguda

24% más propensos a tener un crecimiento aturdido

48% más propensos a haber sufrido diarrea

2x dos veces más propensos a sufrir malnutrición

Los datos también revelaron que, a pesar de tener mayores necesidades sanitarias, los niños con sordoceguera tenían las mismas probabilidades de tener seguro médico que los demás grupos. En general, el acceso al seguro de enfermedad era muy bajo en los países de la muestra, con menos del 15% para todos los grupos. La probabilidad de solicitar asistencia sanitaria entre los niños que habían tenido diarrea o una infección respiratoria aguda en las dos últimas semanas era similar en todos los grupos. Para los datos completos de cada país, véase el cuadro 4 del anexo 1.

Buenas prácticas

Las deficiencias de los sistemas nacionales de salud que afectan a la población en general afectan a las personas con sordoceguera. Incluso cuando los recursos son limitados, deben abordarse medidas específicas. Por ejemplo, las personas con sordoceguera deben ser reconocidas legalmente e identificadas como grupo prioritario en el acceso a seguros de salud asequibles o a asistencia sanitaria financiada por el Estado (p. ej. cobertura sanitaria universal), debido a sus necesidades sanitarias relacionadas con la discapacidad y al mayor riesgo de desarrollar otras afecciones. Además, los servicios sanitarios deben vincularse con los servicios de rehabilitación específicos de la discapacidad para facilitar la identificación, evaluación, tratamiento y rehabilitación de las personas con sordoceguera. Deben investigarse las causas de la sordoceguera, ya que los factores de riesgo pueden variar de un país a otro.

Los elementos clave para mejorar los resultados sanitarios de las personas con sordoceguera incluyen:

- **Impartir formación y sensibilizar al personal sanitario de primera línea** sobre la sordoceguera y las percepciones erróneas más comunes, las afecciones sanitarias relacionadas, los métodos de comunicación y las medidas para garantizar el uso de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos
- **Establecer un equipo de sordoceguera ubicado dentro de los sistemas de salud y** rehabilitación que pueda asesorar a otros profesionales de la salud
- **Vincular los procedimientos de las citas sanitarias con la reserva de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos**
- **Proporcionar ayudas a la comunicación,** como tarjetas personalizadas y/o una alerta en la historia clínica, en las que se indique que la persona tiene sordoceguera, sus necesidades de comunicación y la información sanitaria básica para facilitar la comunicación. Estas tarjetas pueden desarrollarse a bajo coste y facilitar una cita sanitaria más productiva y eficiente, además de salvar vidas en caso de emergencia sanitaria
- Incluir la **detección y evaluación de** la **salud mental** de las personas con

sordoceguera en los servicios básicos de salud y rehabilitación

- Abogar por la **adopción de medidas que impidan a los familiares actuar como apoderados** cuando las personas con sordoceguera no estén incapacitadas (p. ej. mediante legislación, políticas, cartas de derechos de los pacientes u otros mecanismos similares)
- **Proporcionar información sobre salud pública en formatos accesibles** y a través de métodos de comunicación alternativos[141].

[141] Asociación de Sordociegos de Suecia (FSDB), *Herramientas para una mejor salud*, http://www.fsdb.org/Verktyg-forbattrehlsa.html, consultado en octubre de 2021; Organización de sordos de Escocia et al., *Salud mental, pérdida sensorial y derechos humanos: Un informe de transición para servicios de alfabetización sensorial*, 10 de febrero de 2021, p. 11; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 34-35.

Salud sexual y reproductiva: Un ejemplo de aplicación de buenas prácticas

Estas buenas prácticas deben aplicarse en diferentes áreas de la salud y pueden requerir una mayor adaptación de las intervenciones para garantizar que las personas con sordoceguera puedan acceder a los servicios.

Por ejemplo, las buenas prácticas en los servicios de sa sexual y reproductiva (SSR) para personas con sordoceguera incluyen:

- Formación del personal sanitario sobre cómo comunicarse con las personas con sordoceguera, incluyendo consejos sobre métodos de comunicació cómo tratar a las personas con sordoceguera en igualdad de condiciones con las demás en los servic de SSR, cómo manejar y responder a situaciones de abuso, prevención y concienciación sobre la esterilización por fertilidad, etc. La SSR de las persc con sordoceguera no debe excluir ninguna informac sobre SSR disponible para el público, y se deben to medidas para abordar el estigma que resulta de omi las personas con sordoceguera de recibir informacić completa sobre SSR

- Formación de funcionarios de la administración loca para sensibilizar y garantizar la inclusión de las personas con sordoceguera en los programas locale
- Formación de los miembros de la familia sobre cóm apoyar a las personas con sordoceguera en sus decisiones sobre SSR y coordinación con las familia los profesores sobre un entendimiento común de la SSR, especialmente cuando existen barreras cultura
- Integrar la educación en SSR en los programas educativos en una etapa temprana y mejorar y actualizar los conocimientos a medida que los niños con sordoceguera crecen. El contenido debe abarcar toda la gama de temas de SSR, como la anatomía, la menstruación, el sexo y la salud sexual, la anticoncepción, el embarazo, los riesgos para la salud sexual, el acceso seguro a los servicios de SSR, la salvaguardia, la violencia, el abuso y las prácticas tradicionales nocivas (p. ej. el matrimonio forzado). El aprendizaje debe ser rutinario y repetirse para reforzar el contenido, incluirse en planes de aprendizaje individualizados y adaptarse para satisfacer las necesidades de aprendizaje de cada persona, incluidos los requisitos de comunicación de los individuos. Por ejemplo, utilizar muñecos anatómicamente correctos con información táctil para ayudar a los niños con sordoceguera a comprender el material

- Situar a las personas con sordoceguera en el centro todas las acciones y decisiones sobre sus necesidades de SSR
- Apoyo financiero a los medios de subsistencia, ya que la resolución de los problemas económicos es esencial para el bienestar y ayuda a la independencia financiera, especialmente si el abuso se produce en la familia o la comunidad
- Divulgación en los medios de comunicación para sensibilizar a la comunidad, de modo que se identifiquen los factores clave relacionados con la SSR (p. ej. el acceso seguro al agua, la movilidad y los desplazamientos seguros) y el acceso a las comunicaciones y el apoyo a la orientación[142].

[142] *Handicap International*, *documentación sobre buenas prácticas: VIHEMA, Malawi*, diciembre de 2017, p. 6-7; Steele, Isabel. *Hora de hablar: Abordar los desafíos de brindar educación sobre salud sexual y reproductiva a jóvenes con sordoceguera*, noviembre de 2018, p. 3-7; Organización Mundial de la Salud, *Salud y derechos sexuales y reproductivos de los adolescentes*, https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research-(srh)/áreas-de-trabajo/salud-y-derechos-sexuales-y-reproductivos-adolescentes, consultado en junio de 2022.

Estudio de caso

Programa piloto de apoyo a la salud mental: Lecciones de la India

Durante la pandemia de COVID-19, Sense Internacional India (SI India) llevó a cabo un pequeño estudio basado en un cuestionario con adultos con sordoceguera y sus familias para comprender mejor cómo afrontaban mental y emocionalmente los retos de la pandemia. Muchos informaron de dificultades emocionales o de comportamiento, como sentirse perdidos, incapaces de conectar y tensiones con sus familias. Los familiares solicitan cada vez más apoyo especializado en salud mental para niños y jóvenes con sordoceguera.

En consecuencia, SI India tomó la decisión estratégica de dar prioridad a la salud mental de las personas con sordoceguera como nueva área de trabajo.

Empezaron por sensibilizar a los profesores de educación especial y a los trabajadores de RBC sobre la salud mental y revisaron las investigaciones existentes sobre el tema. Sin embargo, no había mucha literatura o investigación sobre la salud mental de las personas con sordoceguera.

SI India inició un proyecto piloto en abril de 2022 para comprender mejor los problemas de salud mental existentes que experimentan los niños y jóvenes con sordoceguera. Este proyecto piloto de dos años, en marcha en el momento de redactar este informe, pretendía beneficiar a 1.000 personas con sordoceguera de 22 estados de la India.

SI India desarrolló una lista de comprobación para el cribado influida por el Índice de los Cinco Bienestares (WHO-5) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cuestionario de autoinforme de la OMS-20 (SRQ-20) y otras herramientas disponibles, y tuvo en cuenta las barreras de comunicación y los comportamientos específicos de las personas con sordoceguera. Para superar la barrera lingüística, la lista de control se tradujo a varias lenguas regionales. La lista de comprobación del cribado utilizaba una escala de cinco puntos y abarcaba cinco aspectos clave, entre ellos:

- Comportamiento
- Emoción
- Regulación cognitiva y fisiológica
- Aspectos sociales

SI India formó a trabajadores de CBR y profesores de educación especial para que utilizaran la lista de comprobación de detección

en escuelas, centros de rehabilitación y en la comunidad con niños y jóvenes con sordoceguera.

La siguiente fase del proyecto consistirá en el análisis de la lista de control y la ejecución de intervenciones siguiendo un planteamiento doble:

1	Intervenciones comunitarias a través de la RBC y/o las escuelas, como la integración de consideraciones de salud mental en los planes educativos individualizados
2	Una vía de derivación a servicios especializados de salud mental para individuos, centrada en los individuos con mayores necesidades de apoyo. Esta vía está en proceso de desarrollo.

Los principales retos a la hora de desarrollar y poner en marcha este proyecto piloto han sido la falta de bibliografía sobre salud mental y sordoceguera, la traducción precisa de la lista de comprobación a los idiomas locales para garantizar su validación, y el estigma que rodea a los problemas de salud mental entre padres y cuidadores. Aunque en el proyecto piloto se sensibilizó a los padres sobre la salud mental, algunos no quisieron responder a las preguntas con sinceridad debido a la falta de comprensión

de su importancia y al estigma asociado a las afecciones mentales. Además, muchos padres que reconocen la necesidad de apoyo en salud mental para sus hijos quieren una solución rápida. El proyecto piloto aún está desarrollando las vías de derivación, pero incluso una vez desarrolladas, las intervenciones dependerán de los servicios de salud mental existentes en la India, que pueden no proporcionar un acceso rápido a la ayuda. Sin embargo, Sense Internacional India seguirá trabajando para aumentar el apoyo a las personas con sordoceguera y sus familias en el acceso a los servicios de salud mental.

En el futuro, SI India espera trabajar con otros miembros de la comunidad de sordociegos para validar la lista de comprobación, seguir integrando las consideraciones de salud mental en sus programas y en su trabajo de defensa, y colaborar con la sociedad civil en la India centrándose en la defensa de la salud mental para lograr cambios a nivel político.

Un educador especial recoge datos de los padres de un niño sordociego utilizando la lista de comprobación de salud mental elaborada por Sense Internacional India.

Cortesía de Sense Internacional India

Recomendaciones

Gobiernos

- Reconocer legalmente la sordoceguera como una discapacidad diferenciada e identificar a las personas con sordoceguera como un grupo de alta prioridad para acceder a una atención sanitaria asequible o financiada por el Estado, especialmente los niños con sordoceguera, en entornos de bajos ingresos
- Dar prioridad a los niños con sordoceguera en los programas de nutrición y trabajar con las familias para identificar los riesgos para la salud y el asesoramiento sanitario
- Establecer vínculos entre los servicios sanitarios y de rehabilitación para personas con discapacidad y crear un equipo de sordoceguera que pueda servir como un recurso para otros profesionales de la salud
- Desarrollar módulos estandarizados de formación y sensibilización para el personal sanitario sobre sordoceguera, afecciones relacionadas y métodos de comunicación para abordar la estigmatización y las lagunas de conocimiento
- Establecer un sistema de reserva de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para las citas sanitarias e

informar al personal sanitario sobre los aspectos prácticos del servicio de reserva y sobre cómo trabajar con intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos

- Desarrollar protocolos en áreas sanitarias especializadas, como la SSR, para adaptar los servicios a las necesidades de las personas con sordoceguera y garantizar su inclusión

OPD y ONG

- Incluir medidas para proteger a las personas con sordoceguera en una carta de derechos del paciente, como medidas para impedir que los familiares actúen como apoderados
- Defender las tarjetas de identificación sanitaria y los historiales médicos actualizados en los que conste que la persona tiene sordoceguera, sus necesidades de comunicación y la información sanitaria básica
- Defender y asesorar sobre formatos accesibles para la información sobre salud pública e incluir a las personas con sordoceguera en las consultas sobre el acceso a la información

Donantes e institutos de investigación

- Llevar a cabo investigaciones nacionales sobre las causas de la sordoceguera para comprender mejor la situación en los distintos países y contextos y adaptar las estrategias de prevención en función de los datos disponibles
- Llevar a cabo investigaciones sobre la salud mental de las personas con sordoceguera para comprender mejor la prevalencia de las condiciones de salud mental, los efectos a corto y largo plazo, y las buenas prácticas / enfoques para mejorar y gestionar los resultados de salud mental para las personas con sordoceguera.

Trabajo, empleo y formación técnica y profesional

Las personas con sordoceguera tienen derecho a trabajar en igualdad de condiciones con las demás, lo que incluye la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en el mercado laboral. Esto incluye el derecho a acceder a formación técnica y profesional, igualdad de oportunidades de promoción profesional, oportunidades de empleo en el sector público, ajustes razonables y condiciones de trabajo justas y favorables, como

igual remuneración por trabajo de igual valor, condiciones de trabajo seguras y saludables y protección contra el acoso[143].

Sin embargo, las actitudes de los empleadores, los familiares, los institutos de educación y formación técnica y profesional (EFTP), los funcionarios de las administraciones locales que organizan programas de subsistencia y otras personas suelen ser el mayor obstáculo, ya que existen muchas percepciones erróneas sobre las capacidades de las personas con sordoceguera y una falta de comprensión de sus necesidades de comunicación[144]. Otras barreras son la falta de oportunidades educativas, la transición de la escuela al trabajo, la falta de oportunidades para la EFTP, la falta de ajustes razonables o de acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, y la jubilación forzosa debido a la adquisición de sordoceguera[145].

Un encuestado de la WFDB señaló que "la mayoría de las personas con sordoceguera [en mi país] trabajan de forma independiente o en un negocio familiar o una pequeña empresa". Esto se debe a que la EFTP a menudo se imparte sin

---

[143] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 27.

[144] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 24.

[145] *Ibid.*, p. 21.

acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos o asistentes de enseñanza, por lo que solo es accesible para las personas con sordoceguera que tienen un alto grado de funcionamiento en la comunicación. Muchos recurren a cursos y programas ofrecidos por las ONG, que fomentan el autoempleo a través de habilidades de comunicación, formación en un oficio específico, coaching y/o capital inicial para establecer actividades generadoras de ingresos[146]. Estos programas suelen adoptar la forma de talleres protegidos (p. ej. programas segregados) que no están orientados al mercado laboral formal. Mientras que las personas con sordoceguera deben ser apoyadas en la búsqueda de empleo por cuenta propia si lo eligen libremente, trabajar en el sector informal no debe ser la única opción para las personas con sordoceguera. Esto se debe a que los talleres protegidos aíslan a las personas con discapacidad del resto de la población activa, rara vez dan lugar a la independencia o la inclusión social, y a menudo no proporcionan cualificaciones comerciales ni salarios justos[147].

---

[146] *Ibid.*, p. 23.

[147] Carter, Gill. "Lecciones sobe la investigación de la sordoceguera en África Oriental", Revista *DBI*, número 63, abril de 2020, p. 52-54; Neumann, Erik. *Servicio Mundial de la BBC*, "Talleres Protegidos para Personas con Discapacidad: ¿Una oportunidad fiable o un sistema anticuado?", https://www.kuer.org/health-care/2019-04-08/sheltered-workshops-for-people-with-disabilities-a-reliable-opportunity-or-an-outdated-system, 8 de abril de 2019.

La falta de reconocimiento legal de la sordoceguera, las lagunas en los marcos legislativos y políticos para garantizar que los empleadores realicen ajustes razonables, y los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos inadecuados o inexistentes conducen a la exclusión sistemática de las personas con sordoceguera en el trabajo. Además, los obstáculos para acceder a los servicios bancarios (p. ej. debido a restricciones de la capacidad jurídica) también pueden impedir el acceso a un empleo que no sea en efectivo[148]. Además, algunos sistemas de protección social eliminan la prestación por discapacidad si las personas con discapacidad que la reciben consiguen un empleo. Esto se debe a que los sistemas de protección social a menudo no distinguen entre los efectos del desempleo y los costes adicionales de tener una discapacidad (p. ej. muchos empleadores no proporcionan ajustes razonables para servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, transporte accesible, dispositivos o tecnología de asistencia, etc.)[149]

Los incentivos fiscales y las cuotas nacionales son una tendencia creciente para animar a los empresarios a contratar a personas con

[148] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 24.

[149] *Ibid.*, p. 19.

discapacidad, pero es poco probable que conduzcan al empleo de personas con sordoceguera, especialmente si no existen otras medidas para apoyar su empleo. Esto se debe a que algunos empresarios les contratarán para reclamar la desgravación fiscal y no les proporcionarán un trabajo significativo o les dirán que se queden en casa debido al estigma y a la falta de adaptaciones razonables y de acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos[150].

Buenas prácticas

Se debe animar a los empresarios a que apoyen el empleo asalariado ordinario de las personas con sordoceguera. Esto empieza por la educación, y si las personas con sordoceguera no reciben una buena educación, es poco probable que estén preparadas para trabajar. La educación fomenta la confianza, las capacidades interpersonales y la independencia necesarias para el lugar de trabajo. Los adolescentes con sordoceguera pueden necesitar apoyo adicional y algunos adultos con sordoceguera pueden necesitar educación de adultos o de recuperación sobre métodos de comunicación, alfabetización, aritmética, competencias básicas, preparación para el empleo y cualificaciones de enseñanza

[150] *Ibid.* p. 24.

secundaria[151]. También es probable que los adolescentes y adultos con sordoceguera necesiten servicios de rehabilitación de un equipo interdisciplinar en todos los aspectos de la vida independiente relacionados con el empleo. Estos servicios pueden incluir apoyo a la comunicación, orientación, movilidad, apoyo para aprender a utilizar dispositivos y tecnologías de asistencia, y apoyo en su formación profesional. El apoyo a la rehabilitación puede variar para cada persona, por ejemplo, algunas pueden necesitar asesoramiento sobre cómo hacer una entrevista de trabajo o cómo abordar problemas o barreras en el lugar de trabajo.

Los elementos clave para apoyar a las personas con sordoceguera en el trabajo incluyen:

- **Reconocimiento legal de la sordoceguera como discapacidad diferenciada**, de modo que sea fácil para las personas con sordoceguera acceder a los apoyos específicas para la discapacidad
- **Leyes sólidas contra la discriminación y disposiciones legales y políticas que obliguen a los empresarios a realizar ajustes razonables** para las personas con discapacidad, incluida la sordoceguera. Esto incluye garantizar que los empleadores

[151] *Ibid.*, p. 28. Véase el capítulo sobre Educación Inclusiva para más información sobre la educación de recuperación de adultos con sordoceguera.

comprendan sus obligaciones y cómo aplicar una prueba de razonabilidad a casos individuales, lo que puede requerir herramientas, formación y asesoramiento imparcial por parte de agencias de la ONU, consultores privados, departamentos gubernamentales, órganos estatutarios, consejos nacionales de discapacidad, instituciones nacionales de derechos humanos, las OPD y/o los sindicatos

- Acceso a **servicios asequibles de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y a dispositivos y tecnologías de asistencia**, y reconocimiento de los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y de las tecnologías accesibles como ajustes razonables para las personas con sordoceguera. Dado que los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos son costosos para los empresarios, los gobiernos deberían proporcionar un servicio gratuito a las personas con sordoceguera para permitir su empleo y su independencia más allá del trabajo
- **Normas y directrices nacionales de accesibilidad para que los empleadores** hagan más accesibles los lugares y

entornos de trabajo a las personas con discapacidad, incluidas las personas con sordoceguera

- **Servicios de RBC vinculados a programas de empleo** para garantizar que las personas con sordoceguera tengan acceso al aprendizaje de las habilidades de comunicación, independencia, confianza y estrategias para adaptarse a un nuevo entorno de trabajo y proporcionar apoyo para conservar el empleo
- **Formación específica para empresarios, familiares, proveedores de EFTP, gobiernos locales y otras partes interesadas en el empleo** sobre adaptaciones razonables y las capacidades de las personas con sordoceguera para hacer frente a la estigmatización y las percepciones erróneas. Por ejemplo, puede dirigirse a los empresarios a través de redes de empresas con discapacidad (p. ej., redes compuestas por las OPD) y empresarios locales con el objetivo de aumentar el empleo de personas con discapacidad
- **Acceso a programas integradores de EFTP y empleo**, que incluyan asesoramiento profesional, itinerarios de empleo con un enfoque gradual para las personas de difícil acceso y ayuda para

encontrar un trabajo que se ajuste a los perfiles y aspiraciones individuales. EFTP y los programas de empleo deben alejarse de los talleres protegidos o de los programas que segregan a las personas con sordoceguera de las que no tienen discapacidad. Las personas con sordoceguera pueden necesitar asistentes pedagógicos o intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para acceder a los servicios de empleo. Los **servicios de RBC** pueden integrarse para apoyar a las personas con sordoceguera que requieran un enfoque específico para incrementar la autonomía o independencia, permitiendo una transición más gradual

- Eliminación de las barreras de **acceso a los servicios bancarios y otros servicios financieros** (p. ej. préstamos para crear una empresa)
- **Acceso a la EFTP y a programas de empleo para miembros de la familia junto con personas con sordoceguera**. A menudo, los miembros de la familia no pueden trabajar durante largos periodos debido a sus responsabilidades como cuidadores. A medida que las personas con sordoceguera realizan la transición al trabajo, los cuidadores también deben

recibir apoyo para ayudar a las personas con sordoceguera a realizar la transición al trabajo, ya que los miembros de la familia pueden tomar el control de los programas de empleo y EFTP destinados a las personas con sordoceguera, especialmente en países con pocas oportunidades económicas. Para apoyar a la familia en general y la independencia y autonomía de las personas con sordoceguera, puede ser necesario un enfoque más holístico[152].

Algunas personas con sordoceguera pueden desear dirigir sus propios negocios, y esto debe fomentarse y apoyarse si se elige libremente. Los programas empresariales dirigidos al autoempleo deben incluir aptitudes de gestión empresarial, como elaboración de presupuestos, adquisiciones, mantenimiento de registros, publicidad, etc., y deben estar orientados a la iniciativa empresarial en la economía formal más que a la mera participación en el mercado laboral. Esto también implica garantizar que la información sobre el

[152] Organización Internacional del Trabajo, *La inclusión de la discapacidad tiene buen sentido empresarial*, http://www.businessanddisability.org/, consultado en junio de 2022; Luz para el mundo, " Desarrollo de habilidades para jóvenes con sordoceguera: fomentando la inclusión a través de la capacitación en habilidades ", Perspectiva de inclusión de discapacidad Series nº 5, 2019; Centro Nacional de Deficiencias Visuales y Auditivas Combinadas / Sordoceguera, *Informe anual de Eikholt*, octubre de 2021, p. 8; Pertoff, Jerry, " Transición de la escuela o vida adulta de calidad para jóvenes con sordoceguera ", Revista *DBI*, nº 63, abril de 2020. p. 23-24; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 24-28.

trabajo autónomo esté disponible en formatos accesibles[153].

Algunos consejos para que los empresarios hagan que sus lugares de trabajo sean más inclusivos para las personas con sordoceguera son:

- Comprometerse con la igualdad y la no discriminación mediante políticas y referencias explícitas en los anuncios de empleo y los procesos de contratación
- Llevar a cabo **cursos internos de sensibilización** para el personal sobre las personas con sordoceguera para hacer frente a la estigmatización
- Desarrollar **políticas y procedimientos de ajustes razonables y normas de accesibilidad** para un proceso de contratación y un lugar de trabajo más inclusivos, incluido el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos
- Adoptar un **entorno de trabajo** más **flexible**, que incluya horarios flexibles y oportunidades de trabajar desde casa, lo que puede contribuir a incluir a las personas con sordoceguera

[153] Kitching, John. " Emprendimiento y Autoempleo de Personas con Discapacidad ", *documento de referencia para el proyecto de la OCDE sobre iniciativa empresarial inclusiva*, https://www.oecd.org/cfe/leed/background-report-people-disabilities.pdf 2014, p. 10 y 20; Sense Internacional, Estudio de caso de Mwanaasha

, https://senseinternational.org.uk/our-impact/mwanaasha-s-story/, consultado en octubre de 2021.

- Identificar **"mentores" internos** o compañeros que estén a disposición de las personas con sordoceguera para hacer preguntas informales y garantizar su inclusión en la cultura del lugar de trabajo
- Proporcionar **experiencias de empleo planificadas y apoyadas** para personas con sordoceguera de difícil acceso y proporcionar un enfoque basado en la comunidad para garantizar que existan apoyos para la comunicación, el transporte, la transición al trabajo, las políticas de protección, etc.
- **Establecer vínculos con las OPD de personas con sordoceguera** para comprender mejor sus requisitos de accesibilidad, ajustes razonables y asesoramiento sobre la retención de personas con sordoceguera[154].

Además, dada la creciente importancia de la tecnología en el lugar de trabajo, las empresas tecnológicas deben tomar medidas para que las herramientas y equipos digitales sean más accesibles a las personas con discapacidad. Por ejemplo, muchos sistemas operativos de ordenador no son compatibles con los programas

[154] Pertoff, Jerry, " Transición de la escuela o vida adulta de calidad para jóvenes con sordoceguera ", *Revista DBI*, número 63, abril de 2020. p. 23-24; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 24-25.

de lectura de pantalla y a menudo hay que desinstalarlos y sustituirlos por otro sistema operativo. Adoptando un enfoque más integrador de la innovación y el desarrollo tecnológicos, las personas con sordoceguera pueden utilizar más fácilmente la tecnología en el lugar de trabajo.

Recomendaciones

Todos

- Adoptar medidas para aumentar el empleo de personas con sordoceguera como ejemplo para otros empleadores (p. ej. políticas de ajustes razonables, cursos de sensibilización, normas de accesibilidad, entornos de trabajo flexibles, mentores, vínculos con las OPD y una experiencia laboral planificada y apoyada para las personas con sordoceguera)
- Modificar los programas de formación técnica y profesional y de empleo dirigidos por las ONG, OPD y los gobiernos para abandonar los talleres protegidos y adoptar modelos más inclusivos para las personas con sordoceguera
- Garantizar que los programas empresariales dirigidos al autoempleo de las personas con sordoceguera se centren en la economía formal, y no sólo en lograr una mera participación en el mercado

laboral, para alcanzar un impacto más duradero

Gobiernos

- Desarrollar un marco jurídico y político sólido que prohíba la discriminación en el empleo por motivos de discapacidad, reconozca la obligación de los empleadores de proporcionar ajustes razonables, establezca normas de accesibilidad para los empleadores y reconozca la sordoceguera como una discapacidad diferenciada y la necesidad de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos. Estas medidas deberían tener prioridad sobre los incentivos fiscales o los programas de discriminación positiva que exigen cuotas de personas con discapacidad, para que las personas con sordoceguera tengan las mismas oportunidades de conseguir y conservar un empleo
- Reforzar la educación inclusiva en las escuelas ordinarias para niños y jóvenes con sordoceguera
- Establecer vínculos entre el empleo y los servicios de rehabilitación y reinserción social para las personas con sordoceguera y adoptar un itinerario de empleo gradual para las personas más difíciles de alcanzar

- Exigir al sector bancario que elimine las barreras a los servicios bancarios y financieros y refuerce la legislación y la normativa sobre capacidad jurídica para que estén en consonancia con el artículo 12 de la CDPD
- Establecer servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y garantizar un acceso asequible a dispositivos y tecnologías de asistencia para las personas con sordoceguera
- Garantizar que las prestaciones de protección social para las personas con discapacidad sean independientes de las prestaciones por desempleo y estén destinadas a cubrir los costes adicionales de las discapacidades
- Adoptar un enfoque holístico de los programas de empleo para personas con sordoceguera a fin de ayudar a los familiares que eran cuidadores en la transición al trabajo

OPD y ONG

- Trabajar con el gobierno y otras partes interesadas (p. ej. redes empresariales de discapacidad) para sensibilizar a las partes

interesadas en el empleo sobre las capacidades y los requisitos de las personas con sordoceguera en el lugar de trabajo

- Desarrollar herramientas y recursos de información sobre requisitos de accesibilidad, adaptaciones razonables y asesoramiento sobre cómo retener a las personas con sordoceguera en el empleo para compartirlos con el gobierno y los empleadores
- Defender ante las empresas tecnológicas que las herramientas digitales sean más accesibles para las personas con discapacidad, incluidas las personas con discapacidad, y que adopten un enfoque más accesible e integrador de la innovación y el desarrollo tecnológicos

Donantes e institutos de investigación

- Llevar a cabo investigaciones sobre las barreras comunes al empleo y los retos dentro del trabajo para las personas con sordoceguera
- Dejar de financiar talleres protegidos o programas de subsistencia segregados y orientados a la economía informal. En su lugar, establecer programas dirigidos a abordar las principales barreras, como el

acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, la sensibilización sobre el estigma, las medidas contra la discriminación y los ajustes razonables.

Protección social

Las personas con sordoceguera tienen derecho a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo que incluye alimentación, vivienda, agua, vestido y la mejora continua de sus condiciones de vida. Esto implica el acceso a regímenes de protección social y programas de reducción de la pobreza que sean generales (p. ej. vivienda pública, pensión de jubilación, ayuda al desempleo, etc.) y específicos de la discapacidad (p. ej. ayuda para sufragar los gastos relacionados con la discapacidad o el coste adicional de la discapacidad y los cuidados de relevo)[155].

Sobre la base de la investigación de la WFDB en 2018, los hogares con personas con sordoceguera en algunos países tenían más probabilidades de estar en el 40% inferior en términos de estatus socioeconómico en comparación con los hogares sin miembros con discapacidades[156]. Según los datos de 36 países de la encuesta MICS, los niños

[155] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 28.

[156] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 18.

con sordoceguera tenían un 30% más de probabilidades de vivir en la pobreza que los niños sin discapacidad en los países de renta media-alta. Un hogar con una persona sordociega afecta a toda la familia, especialmente cuando los apoyos comunitarios o sociales son limitados o inexistentes[157].

> **Cuidar a niños con sordoceguera requiere mucho tiempo y dinero y, en algunos casos, supone contratar a alguien... para que se ocupe directamente del niño si tienes trabajo. En cuanto a la medicación, estos niños suelen necesitar revisiones médicas frecuentes, pagar facturas médicas y transporte. Si el niño está escolarizado, el cuidador tendrá que proporcionarle [dispositivos] de comunicación y movilidad, o un guía-intérprete[/intérprete para sordociegos], lo que aumenta el coste**

- Informante clave del estudio de Sense Internacional Uganda sobre el cuidado de un niño con sordoceguera[158]

En la mayoría de los países de renta baja y media, los regímenes de protección social suelen

[157] Sense Internacional Uganda, El impacto económico de cuidar a un niño con sordoceguera / discapacidad multisensorial, noviembre de 2019, p. 32.

[158] *Ibid.*, p. 29-30.

centrarse en cuestiones básicas relacionadas con la pobreza y no cubren los costes adicionales relacionados con la discapacidad[159]. Los costes adicionales de padecer sordoceguera varían en función de las necesidades individuales y de si los servicios los presta el Estado, pero algunos ejemplos son:

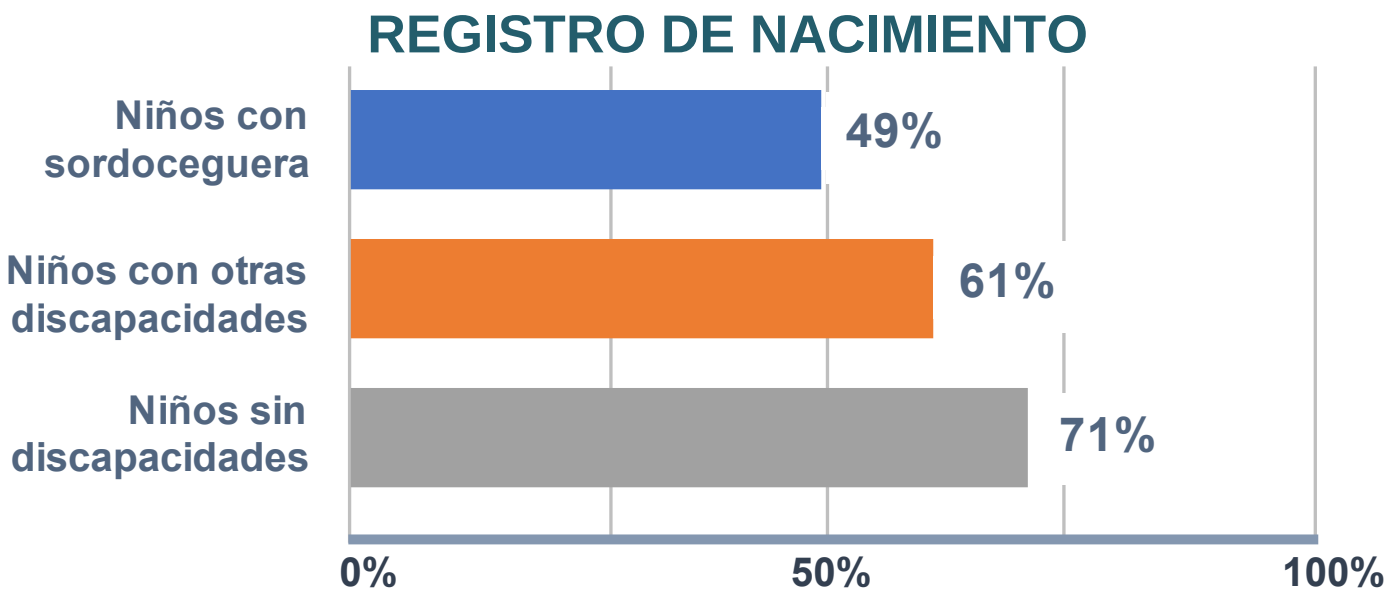
- Dispositivos de asistencia (p. ej. gafas, lupas, máquinas y máquinas de escribir Braille, audífonos, bastón rojo y blanco, etc.)
- Asistencia en vivo (p. ej. intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, asistentes personales, cuidadores privados, tutor privado/ayudante de enseñanza, cuidado de niños, miembro de la familia que ejerce de cuidador y se ausenta del trabajo, etc.)
- Transporte accesible
- Adaptaciones de la vivienda
- Matrícula en un colegio privado y comidas escolares, especialmente si los colegios públicos no matriculan a un niño con sordoceguera
- Gastos de salud y rehabilitación (p. ej. diagnóstico, revisiones, exámenes y evaluaciones, pruebas, servicios de

[159] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 19.

comunicación y rehabilitación, medicación, cirugía, etc.)[160]

Para recibir prestaciones de protección social que cubran estos gastos, los niños y adultos con sordoceguera suelen tener que aportar pruebas de su derecho a percibirlas, incluidas pruebas de identidad y de discapacidad. Los datos de 36 países de la encuesta MICS mostraron que aproximadamente la mitad de los niños pequeños con sordoceguera de entre 2 y 4 años tenían su nacimiento oficialmente registrado, en comparación con el 61% de los niños con otras discapacidades y el 73% de los niños sin discapacidades. Este porcentaje varía mucho de una región a otra: del 28% en el África subsahariana al 100% en el norte de África y Asia occidental. El registro también varió en función del nivel de renta del país: casi todos los niños con sordoceguera se registraron en los países de renta media, pero solo el 26% en los países de renta baja. La investigación no exploró las razones de los nacimientos no registrados. Para los datos completos por países, véase el cuadro 5 del anexo 1.

[160] Sense Internacional Uganda, El impacto económico de cuidar a un niño con sordoceguera / discapacidad multisensorial, noviembre de 2019, p. 31-32.



La falta de identificación personal, como los certificados de nacimiento, supone un obstáculo para que las personas y las familias accedan a la protección social. Además, si la sordoceguera no está reconocida legalmente o los profesionales sanitarios no la comprenden, es posible que su discapacidad no se identifique con exactitud para poder optar a la protección social, lo que puede afectar a la aplicación de apoyo a las protecciones sociales. Esto suele ocurrir cuando la sordoceguera no está reconocida y las personas con sordoceguera se ven obligadas a elegir entre tener identificarse a nivel discapacidad como sordo o ciego. En estos casos, las intervenciones de protección social suelen estar adaptadas al grupo elegido (p. ej. acceso gratuito a servicios de guía para personas ciegas o derecho a interpretación en lengua de signos para personas

sordas), lo cual es insuficiente para la mayoría de las personas con sordoceguera. La identificación de la discapacidad puede afectar a los tipos de ayudas de protección social, así como la cantidad de dinero a la que tienen derecho determinados grupos. Por ejemplo, si la sordoceguera se reconoce como grupo vulnerable, podrá tener un acceso más rápido a la ayuda en caso de emergencia.

El análisis de los datos de 36 países de la encuesta MICS no reveló diferencias entre los niños con sordoceguera y los niños con otras discapacidades o sin discapacidad en cuanto a la presencia de ambos padres biológicos en los hogares. Sin embargo, estos datos no coinciden con la bibliografía de la WFDB o de la experiencia de campo de Sense Internacional. Por ejemplo, un estudio realizado en Uganda reveló que el abandono de los padres y los hogares monoparentales eran a menudo el resultado de conflictos relacionados con la identificación de la sordoceguera en el niño y la culpa de la discapacidad atribuida a las madres. La capacidad de los hogares monoparentales con niños con sordoceguera para satisfacer las necesidades básicas se reduce significativamente debido a las responsabilidades de cuidado[161]. Se necesita una investigación más específica para comprender

[161] *Ibid.*, p. 36.

mejor los vínculos entre la pobreza y las personas con sordoceguera, incluida la prevalencia y el impacto de la sordoceguera en los hogares monoparentales.

En los casos en que existen medidas de protección social, los encuestados por la WFDB señalaron que la información sobre los regímenes disponibles y la orientación sobre los requisitos de elegibilidad son a menudo difíciles de obtener.

Buenas prácticas

El primer paso para garantizar que las personas con sordoceguera disfruten del derecho a un nivel de vida adecuado es **garantizar que** la **sordoceguera sea reconocida legalmente como una discapacidad diferenciada**. Esto permite el desarrollo de información, orientación y elegibilidad a medida de los regímenes de protección social y allana el camino para intervenciones específicas en otros servicios generales y específicos de la discapacidad, como la sanidad, la educación, la RBC, etc., ya que las tarjetas de identificación de la discapacidad se utilizan en muchos países para acceder a ayudas a medida. Además, deben tomarse medidas para aumentar los registros de nacimiento y el acceso a la identificación oficial, como los certificados de nacimiento, para los niños con sordoceguera.

Las siguientes medidas reflejan buenas prácticas para la protección social de las personas con sordoceguera:

- Los planes de protección social tienen en cuenta tanto los **aspectos relacionados con la pobreza de las personas con sordoceguera y sus familias como los costes adicionales de padecer sordoceguera**, especialmente en relación con la disponibilidad de servicios gratuitos o asequibles e inclusivos, como la sanidad, la educación, la EFTP, la RBC, etc.
- **Un enfoque holístico y específico para los hogares con personas con sordoceguera** y para aquellos con grandes necesidades de apoyo tiene más probabilidades de conducir a una mayor independencia y autonomía, al tiempo que se aborda la pobreza. Ello debería incluir **orientaciones específicas para los trabajadores sociales e información para las personas con sordoceguera** y sus familias sobre los planes y programas a los que tienen derecho, así como vínculos con el apoyo basado en la comunidad de las OPD, ONG, escuelas, centros de salud, etc.
- **Algunas consideraciones específicas para la protección social**, dependiendo de la situación del país, incluyen:

- Costes sanitarios adicionales para la identificación, evaluación y tratamiento de afecciones relacionadas con la sordoceguera
- Servicios de rehabilitación
- Acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia
- Acceso a asistencia en vivo, incluidos intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, servicios de relevo, cuidadores, etc.
- Costes adicionales de educación (p. ej. tutorías, ayudantes de enseñanza, materiales de aprendizaje accesibles, etc.)
- Acceso a los medios de subsistencia para las personas con sordoceguera y sus cuidadores, incluida la pérdida de ingresos
- Infraestructuras accesibles (p. ej. transporte, vivienda, etc.)
- Acceso a una red de apoyo, ya que muchas personas y familias se quedan aisladas

- **Vínculos con los servicios generales y específicos de la discapacidad** para garantizar que las medidas de protección social aborden la pobreza y los costes de la

discapacidad, ya que estos costes están relacionados con el acceso a los servicios

- **Información y orientación accesibles** sobre los tipos de ayudas de protección social disponibles
- **Formación para trabajadores de protección social de primera línea** y funcionarios del gobierno sobre sordoceguera, las medidas que abordan sus problemas de pobreza y las barreras administrativas para acceder a estas medidas
- **Mejora de la recogida de datos sobre personas con sordoceguera** para informar la planificación[162].

[162] Sense Internacional Uganda, El impacto económico de cuidar a un niño con sordoceguera / discapacidad multisensorial, noviembre de 2019, p. 29-30 & 53-54; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 20.

Estudio de caso

El camino hacia los apoyos adaptados a través del reconocimiento legal, las tarjetas de identificación de la discapacidad y el sistema de protección social: Lecciones de Bangladesh

En Bangladesh hay una serie de ayudas de protección social para las personas con discapacidad, incluida una pensión de invalidez de 750 takas bangladeshíes al mes. También hay un pequeño estipendio para estudiantes en función del número de estudiantes por hogar. Además, las ayudas adaptadas están vinculadas al sistema de protección social, como el apoyo en la educación. Estas medidas de protección social son esenciales para las personas con sordoceguera, ya que muchas viven por debajo del umbral de pobreza y debido a los costes adicionales que supone tener una discapacidad.

Para acceder a las medidas de protección social y otras ayudas adaptadas, las personas con discapacidad deben ser certificadas por un médico y solicitar una tarjeta de Identificación de Discapacidad (ID), que expide el Departamento de Servicios Sociales.

La sordoceguera no fue reconocida legalmente hasta 2013 en Bangladesh y, como resultado, la

mayoría de las personas con sordoceguera fueron categorizadas erróneamente como personas con "discapacidad múltiple" en sus tarjetas de identificación de discapacidad. El Centro para la Discapacidad en el Desarrollo (CDD), en colaboración con Sense Internacional, comenzó a abogar por el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad diferenciada en 2007, y en virtud de la Ley de Discapacidad de 2013, la sordoceguera fue finalmente reconocida como una discapacidad diferenciada.

Esto no condujo a cambios inmediatos para las personas con sordoceguera porque muchas personas, incluidos los trabajadores sociales y los funcionarios del gobierno, todavía pensaban en la sordoceguera como una condición de discapacidades múltiples en lugar de una discapacidad distinta. Ahora que la sordoceguera está reconocida en los documentos de identidad, las personas con sordoceguera están más capacitadas para abogar por ayudas a medida, algo que era muy difícil de hacer con la categorización de "discapacidad múltiple". Por ejemplo, un estudiante con sordoceguera que tiene una tarjeta de identificación que enumera la sordoceguera puede estar en una mejor posición para solicitar aprender métodos de comunicación de sordoceguera y recibir apoyo de comunicación en la escuela que un estudiante

con sordoceguera que tiene una tarjeta de identificación que enumera "discapacidades múltiples".

CDD pretendía aumentar la concienciación para que la sordoceguera como discapacidad diferenciada pudiera integrarse y utilizarse mejor dentro del sistema de protección social y garantizar que las prestaciones de protección social se ajustaran a las necesidades de las personas con sordoceguera.

Con el apoyo de Sense Internacional, CDD formó a funcionarios de servicios sociales en ocho distritos, ya que son el punto de entrada para la expedición de tarjetas de identificación de discapacidad y prestaciones de protección social. Poco a poco, las personas con sordoceguera han sido reconocidas a través de los documentos de identidad.

Esto ha dado lugar a medidas concretas para mejorar el apoyo a las personas con sordoceguera. Por ejemplo, durante la pandemia de COVID-19, se dio prioridad a las personas con sordoceguera durante las tareas de socorro (p. ej., la distribución de alimentos básicos, kits de higiene y ayuda económica) porque se sensibilizó a los funcionarios de los servicios sociales y porque era más fácil identificar a las personas con sordoceguera. A nivel comunitario, hay una mayor concienciación sobre la

sordoceguera y mejoras en la identificación de la sordoceguera y la comprensión de la enfermedad, incluso entre los profesores. Además, como el movimiento de la discapacidad en Bangladesh aboga por la introducción de apoyos estandarizados adaptados a cada discapacidad, las personas con sordoceguera tienen más probabilidades de ser incluidas en los planes del gobierno porque cada vez hay más datos sobre las personas con sordoceguera a través del sistema de tarjetas de identificación.

Quedan muchos retos por delante. Por ejemplo, las personas con sordoceguera que tienen tarjetas de identidad en las que figura "discapacidad múltiple" necesitan estar mejor informadas sobre cómo cambiar su estatus a "sordoceguera" y los beneficios de hacerlo. Los familiares, los médicos y los funcionarios de los servicios sociales necesitan una sensibilización continua sobre la importancia de la sordoceguera como discapacidad diferenciada, la relación entre el estado de discapacidad en los documentos de identidad y la elegibilidad de las medidas de protección social, y su papel a la hora de facilitar el proceso. Además, hay que aumentar la pensión de invalidez y el subsidio de estudios, sobre todo para las personas con necesidades elevadas o complejas.

No obstante, la DCC ha demostrado que "no hay una talla única" en lo que respecta a los mecanismos de protección social, y que existe un vínculo entre el reconocimiento legal de la sordoceguera, la comprensión de la sordoceguera, su importancia como discapacidad diferenciada y el acceso a ayudas de protección social adaptadas.

Noori, a 10-year-old student with deafblindness from Jashore District in Bangladesh, is holding her Subarna Nagorik Card, Disability ID card, where deafblindness is specifically mentioned.

Courtesy of National Resource Centre on Deafblindness (NRCDB) and Centre for Disability in Development (CDD)

Recomendaciones

Gobiernos

- Reconocer legalmente la sordoceguera como discapacidad diferenciada
- Reforzar el registro de nacimientos, la identificación de la discapacidad y otros procesos administrativos para niños y adultos con sordoceguera, a fin de que puedan acceder a planes y programas de protección social
- Modificar los regímenes de protección social para tener en cuenta tanto los aspectos relacionados con la pobreza de las personas con sordoceguera y sus familias, como los costes adicionales de padecer sordoceguera, y crear vínculos con otros servicios generales y específicos de la discapacidad para reducir la dependencia de los mecanismos de protección social
- Adoptar un enfoque holístico para trabajar con familias con personas con sordoceguera con grandes necesidades de apoyo
- Formar a los trabajadores sociales en sordoceguera, las medidas que abordan sus problemas de pobreza y las barreras administrativas. Crear una guía para los trabajadores sociales que les permita seguir apoyando a las personas con sordoceguera

- Poner a disposición de los ciudadanos, en formatos accesibles, orientaciones sobre los requisitos y la información relativa a los regímenes de protección social
- Reconocer legalmente la sordoceguera como discapacidad diferenciada

OPD y ONG

- Documentar los costes adicionales de padecer sordoceguera y hacer recomendaciones al sistema de protección social basadas en los resultados
- Desarrollar recursos de sensibilización y formación para trabajadores sociales sobre sordoceguera y sus necesidades
- Trabajar con las personas con sordoceguera, las familias y los trabajadores sociales para diseñar orientaciones e información específicas para los trabajadores sociales que apoyan a las personas con sordoceguera y sus familias sobre los regímenes y programas de protección social a los que tienen derecho. Establecer vínculos entre las ayudas comunitarias de los OPD, las ONG, las escuelas, los centros de salud, etc., y los planes y programas de protección social gestionados por el gobierno

Donantes e institutos de investigación

- Investigar los vínculos entre pobreza y sordoceguera, incluidos los costes adicionales de la sordoceguera y la carga que esto crea en los hogares y la prevalencia y el impacto de los hogares monoparentales en los niños con sordoceguera.

Participación en la vida pública y política

La participación es un principio de la CDPD y un derecho independiente. Esto se debe a que las personas con discapacidad, especialmente las personas con sordoceguera que experimentan barreras de comunicación suelen quedar excluidas de la toma de decisiones que les afectan. Las personas con sordoceguera tienen derecho a participar en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás de manera directa o a través de representantes elegidos libremente. Este derecho incluye el derecho a votar, el derecho a presentarse a las elecciones y el derecho a participar en los asuntos públicos a través de la participación en ONG y asociaciones, incluso a través de sus propias organizaciones representativas.[163]. Además, las OPD deben implicarse y participar plenamente en los procesos

[163] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 29.

nacionales de seguimiento de la CDPD[164]. La representación de las personas con sordoceguera debe reflejar su diversidad de género, edad, preferencias comunicativas, etnia y otros aspectos, y deben estar representadas a nivel local, nacional e internacional. El derecho a participar es un derecho civil y político y, por tanto, de aplicación inmediata y no sujeto a restricción presupuestaria[165].

Los sistemas de votación, los procedimientos administrativos y la información sobre los aspectos prácticos de la votación y sobre los candidatos suelen ser inaccesibles para las personas con sordoceguera. Esto puede llevar a los familiares a creer que son incapaces de votar[166]. Según los encuestados por la WFDB, muchos confían en una "persona de confianza" o en un familiar para que les ayude a votar. Sin embargo, rara vez hay forma de comprobar si la "persona de confianza" ha votado realmente según los deseos de la persona. Por otra parte, muchos países no ofrecen ningún tipo de adaptación razonable para apoyar el voto, como permitir o proporcionar asistencia en vivo, y allí

---

[164] *Ibid.*, artículo 33.c.

[165] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General núm. 7 sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación de la Convención*, CRPD/C/GC/7, 9 de noviembre de 2018, párr. 28.

[166] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p 36.

donde está permitido, algunas personas con sordoceguera no confían en que sus familiares voten de acuerdo con sus deseos[167].

[167] *Ibid.*

Riku, un hombre con sordoceguera, participa en un proceso de votación durante la Asamblea General de la WFDB en Nairobi, Kenia, en octubre de 2022, con el apoyo de sus intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos. Está supervisando el proceso de recuento para garantizar que sea justo y transparente.

Foto tomada por la WFDB

Las personas con sordoceguera rara vez están representadas en la política, ya sean elegidas o nombradas. La estigmatización desempeña un papel importante, pero la falta de acceso a información accesible, dispositivos de asistencia y adaptaciones razonables, como intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos asequibles, así como el aislamiento social, contribuyen a su exclusión[168].

Una de las formas más eficaces de que las personas con sordoceguera participen en la vida pública es a través de las OPD. La WFDB cuenta con 75 miembros nacionales y asociados de 62 países de todo el mundo (p. ej. las OPD nacionales de personas con sordoceguera). Sin embargo, estas organizaciones representativas se enfrentan a menudo a obstáculos para mantener su registro a través de complejos y costosos procesos nacionales, lo que da lugar a una actividad incoherente y a barreras para la financiación. Los movimientos nacionales de la discapacidad tampoco suelen reconocer las OPD de personas con sordoceguera ni tomar medidas para garantizar su participación, lo que las deja al

[168] *Ibid.*, p. 36-38.

margen de los movimientos nacionales, regionales e internacionales de la discapacidad[169].

El estudio bibliográfico incluyó una revisión de los informes alternativos presentados al proceso de presentación de informes estatales del Comité de la CDPD y reveló que muy pocos informes alternativos mencionaban a las personas con sordoceguera, lo que demuestra un vacío significativo en su participación en los procesos de seguimiento de la CDPD a nivel nacional. Las razones de su exclusión no están del todo claras; sin embargo, las barreras de comunicación y la falta de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, el estigma sobre las capacidades de las personas con sordoceguera y el funcionamiento incoherente de las OPD de personas con sordoceguera pueden ser factores que contribuyan a ello.

Los encuestados por la WFDB señalaron que muchas OPD de personas con sordoceguera se enfrentan a barreras de financiación, apoyo técnico, acceso a la información e intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, que facilitan su participación. Por ejemplo, si una OPD para personas con sordoceguera no puede seguir la evolución de las políticas y las oportunidades de participar en procesos de consulta porque no tienen acceso a servicios de intérpretes-guías, la

[169] *Ibid.*

organización perderá oportunidades de influir en la toma de decisiones.

Buenas prácticas

Si la sordoceguera se reconoce como una discapacidad diferenciada, es más probable que se exija a los sistemas de votación que adopten medidas de accesibilidad y realicen ajustes razonables para los votantes con sordoceguera.

Algunas buenas prácticas para garantizar que las personas con sordoceguera puedan votar en igualdad de condiciones con los demás son:

- Proporcionar **orientación sobre los requisitos de las personas con sordoceguera en el proceso de votación**, incluido el asesoramiento específico a los funcionarios electorales y la formación de los miembros de las comisiones electorales y otros funcionarios electorales
- Garantizar el acceso a **servicios gratuitos de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para apoyar el proceso de votación**
- Crear **información y materiales electorales** accesibles (p. ej. Braille, letra grande, etc.)
- Proporcionar **lugares de votación, máquinas de votación y papeletas accesibles**, tomando medidas para

garantizar el secreto del voto. Por ejemplo, las papeletas se pueden confeccionar con indicaciones táctiles para alinear las papeletas de votación dentro de una plantilla e indicaciones táctiles para votar sí o no. Las personas con sordoceguera pueden necesitar formación sobre cómo utilizar máquinas de votación y papeletas accesibles por parte de los funcionarios electorales. Los colegios electorales accesibles deben incluir la eliminación de barreras físicas, señalización accesible y personal de apoyo

- Garantizar **adaptaciones razonables para las personas que lo requieran**, como permitir intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos u otro tipo de asistencia en vivo para acompañar a las personas con sordoceguera durante todo el proceso, voto por correo accesible o voto electrónico accesible que pueda realizarse a distancia o con antelación al día de las elecciones
- Crear **información accesible sobre los candidatos**, incluidos los debates, (p. ej. mediante subtítulos, transcripciones accesibles, etc.). Esto puede implicar el establecimiento de normas para que los partidos políticos y las cadenas de radio y televisión proporcionen información accesible

- **Permitir la observación** del proceso de votación por parte de personas con discapacidad o terceros para auditar y evaluar la accesibilidad del proceso de votación, garantizando que se tengan en cuenta las necesidades de las personas con sordoceguera, o nombrar a una persona con sordoceguera en el **organismo independiente que supervisa las elecciones**[170].

Para que las personas con sordoceguera puedan actuar como representantes elegidos o designados en igualdad de condiciones con los demás, el gobierno a todos los niveles debe adoptar políticas y procedimientos para apoyar ajustes razonables, como el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y tecnologías accesibles, independientemente de si estas funciones son remuneradas o voluntarias.

Nombrar a un representante de una OPD de personas con sordoceguera para que forme parte de un comité de desarrollo local o nacional o de un organismo similar es un buen punto de partida y proporciona experiencia práctica a las personas con sordoceguera en la elaboración de políticas

[170] SZBLIND, El secreto del voto, un derecho de todos, https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/Medien/PMT_Abstimmungsschablonen.pdf, 15 de septiembre de 2021; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 36-38.

públicas[171]. Del mismo modo, las OPD nacionales deberían aumentar la participación de las personas con sordoceguera en el liderazgo del movimiento nacional de la discapacidad y proporcionar ajustes razonables para facilitar su participación activa. Deben tomarse medidas para garantizar la diversidad de las personas con sordoceguera en calidad de representantes. Además, los partidos políticos deberían ponerse en contacto con las OPD de personas con discapacidad para aprender a integrar sus procesos de modo que puedan ser más inclusivos.

La participación de las personas con sordoceguera en las OPD es un buen vehículo para facilitar su participación política. No es infrecuente que personas con sordoceguera se incorporen a OPD de personas sordas o ciegas, sobre todo si tenían una sola discapacidad sensorial y han adquirido la doble discapacidad sensorial. Si no existe una OPD de personas con sordoceguera en el país, las OPD paraguas o las OPD de personas sordas y/o ciegas pueden proporcionar recursos a los miembros sordociegos. Además, otras OPD, (p. ej. De personas sordas o ciegas) se encuentran en una situación ideal para proporcionar apoyo financiero, técnico o logístico a las OPD de personas con

[171] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 37.

sordoceguera que lo requieran. Sin embargo, los OPD de personas sordas o ciegas no deben utilizarse como sustitutos de los OPD de personas con sordoceguera.

Dado que las OPD de personas con sordoceguera se enfrentan a importantes barreras de comunicación, a menudo luchan por mantener un funcionamiento coherente. Sin embargo, son la voz autorizada de personas con sordoceguera. Las OPD de personas con sordoceguera pueden recibir apoyo de las siguientes maneras para reforzar su participación en las decisiones que les afectan:

- **Eliminación de barreras para el registro oficial** (p. ej. proporcionando ayudas a la comunicación para que las OPD se registren, tarifas de registro gratuitas o con escala móvil, y eliminación de procedimientos de reinscripción innecesarios para garantizar una mayor accesibilidad). El registro no debe ser un requisito previo para participar en los procesos de consulta. Sin embargo, en los casos en que estas normativas tardan en cambiar, otras OPD y ONG deberían ayudar a las OPD de personas con sordoceguera a subsanar las deficiencias y garantizar que puedan funcionar de forma coherente, ya que el reconocimiento oficial suele ser un

requisito para participar en procesos de consulta oficiales y puede ser necesario para obtener financiación

- **Aumento de la financiación y apoyo para obtener financiación.** Los financiadores pueden establecer OPD de personas con sordoceguera para utilizar patrocinadores fiscales, participar en subvenciones de asociación, solicitar pequeñas subvenciones, y deben eliminar las barreras administrativas o criterios de elegibilidad que probablemente afecten a las oportunidades de financiación, por ejemplo, la presentación de un informe anual. Si la financiación se realiza a través de una organización asociada o un patrocinador fiscal, deben tomarse medidas para garantizar que las OPD de personas con sordoceguera tomen decisiones, incluidas las financieras, que les afecten. Además, es crucial garantizar que los patrocinadores fiscales estén desarrollando sus capacidades. La financiación debe incluir los costes de accesibilidad (p. ej. intérpretes-guías/intérpretes para

sordociegos) para garantizar una participación real

- **Apoyo en el seguimiento de las oportunidades de consulta** ofrecidas por las OPD paraguas, las agencias de la ONU, los consejos nacionales de discapacidad y otros. Para aquellas OPD que no tengan acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, puede idearse un sistema en colaboración con otras organizaciones que contribuya a facilitar su participación, lo que también puede incluir la asistencia en los ajustes razonables y las comunicaciones entre las partes. El gobierno y las partes interesadas de la ONU que solicitan regularmente la opinión de las OPD deberían desarrollar sistemas para llegar a las OPD de personas con sordoceguera y garantizar su participación. Los consejos nacionales de discapacidad pueden desempeñar un papel clave en la mejora de la participación de las OPD de personas con sordoceguera y en la resolución de las deficiencias, y deberían promover el nombramiento de personas con sordoceguera en comités y grupos de trabajo
- **La inclusión de medidas de accesibilidad y ajustes razonables**, especialmente

intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, en los procesos consultivos. Esto también puede incluir la planificación con suficiente antelación para poder reservar intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, proporcionar información en formatos accesibles, enviar información por adelantado o preparar "sesiones previas al acto" para cubrir parte del contenido antes del acto, y avanzar a un ritmo más lento para garantizar que los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos tengan tiempo suficiente para interpretar. Las guías de accesibilidad pueden garantizar la participación sin problemas de las personas con sordoceguera en los procesos de consulta. En algunos países donde hay muy pocos apoyos para la comunicación de las personas sordociegas, puede ser necesario **establecer vínculos entre los OPD de personas con sordoceguera y los servicios de RBC** para garantizar que las personas con sordoceguera tengan las habilidades comunicativas necesarias para participar

- **Mayor apoyo técnico para mejorar el funcionamiento de las** organizaciones en materia de desarrollo organizativo (p. ej. liderazgo y gobernanza, gestión financiera,

planificación estratégica, planificación de programas o proyectos, seguimiento y evaluación, aumento y retención de miembros, etc.), y en métodos para representar eficazmente a las personas con sordoceguera (p. ej. defensa y presión, campañas y comunicaciones, informes basados en la investigación y la evidencia, seguimiento de la CDPD, etc.)

- **Utilizar las OPD de personas con sordoceguera y no apoderados de la voz de personas con sordoceguera**. La comunidad de la sordoceguera en general incluye muchos aliados, como organizaciones de padres y familiares de personas con sordoceguera, expertos y profesionales de la sordoceguera, proveedores de servicios, ONG de discapacidad y redes de sordoceguera. La WFDB y sus miembros confían en estos aliados y trabajan en colaboración con ellos. Pueden formarse hábitos y vínculos que den lugar a procesos de consulta que usurpen la voz y la aportación directa de las OPD de las personas con sordoceguera. Esto puede afectar a la toma de decisiones políticas y programáticas, por ejemplo, sobre las prioridades y enfoques utilizados en los servicios. Los gobiernos, los

organismos de las Naciones Unidas y otros que dirigen procesos de consulta tienen la responsabilidad de invitar directamente y apoyar la participación de las OPD de personas con sordoceguera en las decisiones que les afectan, y los aliados deben tomar medidas para ajustar sus funciones y servir de facilitadores para fomentar y apoyar la participación de las personas con sordoceguera, utilizando un modelo de asociación[172].

[172] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General nº 7 sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación de la Convención*, CRPD/C/GC/7, 9 de noviembre de 2018; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 36-38.

ESTUDIO DE CASO

Estudio de caso

Un Consorcio de Solidaridad y Apoyo para Establecer una Organización de Personas con Sordoceguera: Lecciones de Nepal

La Asociación de Sordociegos de Nepal (DAN) se creó en 2012 y ha estado trabajando en colaboración con la asociación nacional de padres, la Sociedad de Padres de Sordociegos (SDBP), para establecer y reforzar la definición legal de sordoceguera basada en las opiniones de las personas con sordoceguera y sus familias. La Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2017 en Nepal incluye la sordoceguera como una de las diez categorías de discapacidad. Sin embargo, el lenguaje de la ley no describe adecuadamente la sordoceguera, lo que supone barreras en el acceso al documento de identidad correcto y en el acceso a los servicios para las personas con sordoceguera.

Esta barrera ha surgido porque las personas con sordoceguera y sus familias no fueron incluidas plenamente en el proceso gubernamental para desarrollar la ley. Por ello, DAN y SDBP han abogado por mejorar la participación de las personas con sordoceguera en la toma de decisiones a nivel local, provincial y nacional.

Un consorcio formado por DAN, SDBP, la Federación Nacional de Sordos de Nepal (NDFN) y la Asociación de Ciegos de Nepal (NAB), se formó en colaboración con Sense Internacional para promover una mayor participación de las personas con sordoceguera en la toma de decisiones a todos los niveles. DAN y SDBP aportan la voz y las experiencias vividas de las personas con sordoceguera, mientras que NDFN y NAB aportan vínculos más fuertes con el gobierno y una mayor influencia en la elaboración de políticas basadas en la experiencia. Por ejemplo, NDFN está representada en el Comité de la Tarjeta de Identificación de Discapacitados, que asesora al gobierno.

Las asociaciones con otras OPD son una buena forma de reforzar la voz y las capacidades de las OPD de personas con sordoceguera y sus miembros. Muchas personas con sordoceguera tienen vínculos con las OPD de deficiencias sensoriales únicas. Las OPD monosensoriales pueden tener miembros que originalmente eran personas ciegas o sordas y han adquirido la sordoceguera, lo que ha ayudado a estas OPD a comprender mejor la sordoceguera. Aunque los servicios para deficiencias sensoriales únicas suelen ser insuficientes para las personas con sordoceguera, las OPD sensoriales únicas pueden compartir objetivos similares con las

personas con sordoceguera en algunas cuestiones de defensa, lo que puede dar lugar a alianzas naturales.

Los miembros de DAN y SDBP discutieron y debatieron la definición de sordoceguera a través de una serie de talleres, y se creó un grupo de trabajo para modificar la definición legal. Esta definición se validó finalmente en un taller nacional que contó con una representación más amplia que los miembros de DAN y SDBP. Esta definición modificada fue presentada al Comité de Identificación de Discapacidades del gobierno por personas con sordoceguera. Los miembros de DAN y SDBP también se reunieron con el Ministerio de la Mujer, la Infancia y la Tercera Edad para defender la modificación de la definición de sordoceguera. En la actualidad se está revisando esta cuestión y es posible que sea necesaria una mayor labor de promoción dirigida al Gabinete o al Parlamento.

El consorcio también abogó por que las personas con sordoceguera estuvieran representadas en el Comité Nacional de Alto Nivel sobre Discapacidad, un órgano consultivo sobre política y programación establecido por la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad, y en los comités provinciales. El consorcio ha conseguido representación a nivel nacional y en

dos de las siete provincias. Siguen abogando por una mayor representación a escala local.

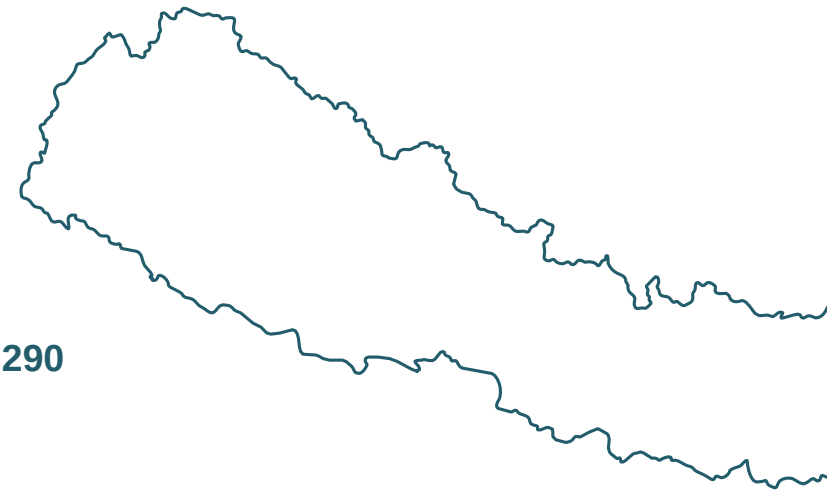
Dado que estos esfuerzos de promoción estaban dirigidos por OPD, reflejaban las prioridades y opiniones de las personas con sordoceguera, lo que es extremadamente importante para un grupo que a menudo experimenta la marginación de su voz debido a las barreras de comunicación. Estas barreras de comunicación se abordaron mediante las siguientes medidas:

- Un sistema de apoyo para la prestación de servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos
- Facilitar documentos y comunicaciones en formatos accesibles
- Identificar las adaptaciones razonables de los participantes y realizar ajustes en función de las necesidades de las personas
- Apoyo continuo al desarrollo de capacidades por parte de NDFN y NAB para fortalecer el movimiento de sordociegos y sus redes.

Las personas con sordoceguera se han hecho más visibles dentro de la comunidad de personas con discapacidad de Nepal gracias a este proyecto. El gobierno también empezó a reconocer a las personas con sordoceguera como un grupo distinto y asignó algunos fondos

para apoyarles en su defensa a nivel local, provincial y nacional, lo que les ha ayudado a ampliar su alcance a nuevos distritos. El gobierno también ha invitado a las personas con sordoceguera a participar en las reuniones políticas y les ha proporcionado ajustes razonables para permitir su participación, especialmente apoyo a la comunicación.

La participación significativa de las personas con sordoceguera en la toma de decisiones requiere consideraciones de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos a la comunicación, incluidos servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos. Además, el desarrollo de capacidades y las asociaciones con otras organizaciones ayudan a las OPD de personas con sordoceguera a alcanzar sus objetivos, superar barreras y aumentar sus conocimientos y experiencia. Y lo que es más importante, es esencial evaluar la eficacia con la que se escuchan las voces de las personas con sordoceguera valorando si se reconocen y respetan plenamente sus derechos.



Recomendaciones

Gobiernos

- Elaborar orientaciones y asesoramiento para las personas con sordoceguera y los funcionarios electorales sobre medidas y apoyos que permitan a las personas con sordoceguera votar
- Facilitar el acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para votar, desempeñar funciones designadas o elegidas y participar en procesos de consulta pública, incluidos los miembros de la OPD
- Proporcionar información electoral, incluida información sobre candidatos/partidos, e información abierta a consulta pública disponible en formatos accesibles
- Apoyar los ajustes razonables de las personas con sordoceguera para votar, desempeñar un cargo designado o elegido y participar en procesos de consulta
- Eliminar las barreras para el registro oficial de las OPD de personas con sordoceguera para permitir su participación plena y efectiva
- Permitir la observación del proceso de votación por parte de personas con discapacidad o terceros para auditar y

evaluar la accesibilidad del proceso de votación, garantizando que se tengan en cuenta los requisitos de las personas con sordoceguera, o nombrar a una persona con sordoceguera en el organismo independiente que supervisa las elecciones

- Establecer mecanismos y guías para informar a las OPD de personas con sordoceguera sobre las oportunidades de consulta y apoyarlas durante todo el proceso de consulta

OPD y ONG

- Proporcionar apoyo técnico personalizado a las OPD de personas con sordoceguera en función de la evolución de las necesidades de aprendizaje del grupo, y no de las tendencias del sector de la discapacidad
- Crear modelos de asociación que aumenten la capacidad y la exposición de las OPD de personas con sordoceguera y orientar a las OPD para que asuman responsabilidades cada vez mayores con logros demostrados
- Realizar un seguimiento de las oportunidades de consulta para las OPD de personas con sordoceguera y establecer procedimientos para garantizar su aportación directa, incluidos los procesos de seguimiento de la CDPD y las ODS

- Expresar los requisitos de las personas con sordoceguera, especialmente de los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, en todas las herramientas de defensa de la discapacidad, por ejemplo, sesiones informativas, informes, presentaciones, etc. donde se mencionen los requisitos y recomendaciones de las personas con discapacidad
- Abogar por que los partidos políticos adopten la integración de la discapacidad para que sus procesos sean más inclusivos y animar a más personas con discapacidad a participar en los procesos políticos

Donantes e institutos de investigación

- Aumentar las oportunidades de financiación para las OPD de personas con sordoceguera y adaptar los procedimientos administrativos para eliminar las barreras para ellas (p. ej. a través del patrocinio fiscal, tamaños de subvención reducidos para organizaciones pequeñas o emergentes y modelos de financiación de asociaciones que garanticen la agencia de personas con sordoceguera)
- Animar a los programas y propuestas de financiación sobre personas con discapacidad a que incluyan a las OPD de

personas con sordoceguera como grupo prioritario infrarrepresentado

- Apoyar la asistencia técnica a las OPD de personas con sordoceguera basándose en la evolución de las necesidades de aprendizaje del grupo, y no en las tendencias del sector de la discapacidad.

Ocio y participación en la vida social

La vida social forma parte integrante de la experiencia humana y es esencial para el bienestar y la capacidad de prosperar. Los derechos que afectan directamente a la vida social de las personas con sordoceguera incluyen:

- Accesibilidad
- Vida independiente e inclusión en la comunidad
- Movilidad personal
- Libertad de expresión y opinión, y acceso a la información
- Respeto por el hogar y la familia
- Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el ocio y el deporte[173].

[173] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículos 9, 19, 20, 21, 22 y 30.

Una mujer y una niña sordociega juegan en un parque infantil cubierto.

Cortesía de Sense International

En particular, las personas con sordoceguera tienen derecho al matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones en pie de igualdad con los demás[174]. También tienen derecho a participar en pie de igualdad con los demás en la vida cultural, las actividades recreativas, el ocio y el

[174] *Ibid.*, artículo 22.

deporte. Para los niños con sordoceguera, esto incluye el derecho a jugar[175].

El aislamiento social entre las personas con sordoceguera de todas las edades es un reto común. Las barreras de comunicación reducen o alteran las interacciones con la gente y afectan a las redes sociales, incluida la red de apoyo de las personas con sordoceguera. Las dificultades para hacerse entender provocan fatiga, frustración y estrés en situaciones sociales[176]. Las barreras de acceso a la información, el desarrollo de habilidades para la vida independiente, los problemas de movilidad y la dependencia de los cuidadores, combinados con las barreras de comunicación, obstaculizan el contacto social y reducen la participación en actividades sociales[177]. Por lo tanto, las personas con sordoceguera tienen más probabilidades de experimentar una menor participación en las actividades cotidianas, lo que puede conducir a la estigmatización sobre las capacidades sociales de las personas con

[175] *Ibid.*, artículo 30.

[176] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 40.

[177] *Ibid.*, p. 41; Choudhary, V., *Conectando a Jóvenes y Adultos con Sordoceguera Adquirida: Un Estudio de Investigación-Acción para Obtener Conocimientos sobre los Beneficios de la Diversidad de Edad en el Emparejamiento entre Pares*, 29 de julio de 2020, p. 2.

sordoceguera, baja autoestima, falta de apoyo y una menor calidad de vida[178].

En particular, la vida familiar de las personas con sordoceguera y sus familiares pueden verse drásticamente afectada por el estrés y las tensiones de las responsabilidades de cuidado, el estigma y la falta general de apoyo. Los cuidadores pueden empoderar o desempoderar significativamente a las personas con sordoceguera en entornos sociales[179]. En casos extremos, estas tensiones pueden derivar en violencia, negligencia y abuso de las personas con sordoceguera por parte de los cuidadores, (p. ej. algunos pueden ser encerrados o medicados para dormir todo el día). En ocasiones, los cuidadores pueden ser excesivamente protectores y evitar los riesgos, lo que impide que las personas con sordoceguera participen socialmente[180]. Por el contrario, una familia que ofrece un gran apoyo puede proporcionar un espacio seguro y de aceptación para las personas con sordoceguera que fomente el aprendizaje, la exploración y el crecimiento personal.

---

[178] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 40-41.

[179] Prause, D. et al., *Equilibrio en el filo de la navaja: Experiencias de pacientes mayores con sordoceguera adquirida al recibir cuidados existenciales*, proporcionado por el autor, consultado en octubre de 2021.

[180] Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 41.

Sin embargo, las personas con sordoceguera no deben depender exclusivamente de las familias para la interacción social. Las personas que adquieren sordoceguera pueden pasar de tener redes sociales centradas en amigos y familiares a redes sociales compuestas en gran parte por profesionales que les apoyan y tienen un contacto reducido con familiares y amigos[181]. Además, en el caso de los que adquieren sordoceguera, especialmente en personas mayores, a menudo es el aislamiento social el que puede ser un indicador de la prevalencia de la sordoceguera adquirida. Las personas con sordoceguera prelingual pueden tener dificultades para encontrar personas, aparte de la familia y los profesionales que las apoyen, que puedan comunicarse con ellas, lo que limita considerablemente el alcance de las posibles interacciones sociales. Esto, a su vez, puede afectar al desarrollo social, así como al desarrollo de las habilidades comunicativas debido a la escasa exposición a personas diversas.

Según los encuestados por la WFDB, las normas para el uso de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos suelen dar prioridad a las actividades "esenciales", como la educación, el empleo, las visitas sanitarias, etc., y pueden limitar las horas

[181] Goransson, Lena. La sordoceguera en perspectiva vital: Estrategias y métodos de apoyo, www.skane.se/dovblindteam, 2008, p. 57-58.

disponibles, lo que obliga a las personas con sordoceguera a dar prioridad a las tareas que desean completar y que requieren asistencia. A menudo se pasa por alto la interacción social como un aspecto esencial de la asistencia en vivo. Por ejemplo, la Asociación Noruega de Sordociegos (NADB) destacó que las personas con sordoceguera mayores de 67 años (p. ej., la edad de jubilación) no tienen derecho a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos para actividades sociales, lo que implica que la vida social es irrelevante para las personas mayores con sordoceguera. Los encuestados por la WFDB señalaron que las OPD son a menudo la única entidad de los países que presta apoyo a la inclusión social, pero muchas se ven limitadas en lo que pueden organizar debido a los costes.

Buenas prácticas

Las recientes experiencias de la pandemia de COVID-19 han sacado a la luz el impacto de la exclusión social a través de las barreras de las restricciones impuestas a la interacción social y el impacto que esto tiene en la vida de las personas. En un mundo postpandemia, existen oportunidades para aumentar la concienciación sobre los impactos del aislamiento social en las personas con sordoceguera, así como oportunidades para una mayor empatía social y comprensión del derecho humano fundamental a

interactuar socialmente con otras personas de forma regular[182].

Las redes y actividades sociales son esenciales para mantener una salud positiva en las personas con sordoceguera, especialmente en las personas mayores, porque refuerza sus redes de apoyo y mejora su calidad de vida, sus resultados sanitarios y su salud mental. La paciencia y el tiempo suficiente para permitir la comunicación son factores importantes para garantizar una experiencia social fluida. Algunos elementos y medidas clave para potenciar y mejorar la inclusión social de las personas con sordoceguera son:

- **Acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos** para interacciones sociales y actividades recreativas, reconociéndolos como "esenciales", así como acceso a **dispositivos y tecnologías de asistencia** para mejorar la independencia personal y la movilidad
- Los **servicios de RBC que abordan las barreras a la interacción** social como una prioridad para las personas con sordoceguera para identificar y modificar las estrategias en los planes individuales,

[182] Ebuenyi, I., et al. "COVID-19 como discapacidad social: la oportunidad de la empatía social para el empoderamiento", *BMJ Global Health*, 2020, 5:e0003039. Doi: 10.1136/bmjgh-2020-003039.

incluidos los planes de educación individualizados para los niños con sordoceguera, que se actualizan en el curso de la vida del individuo. Esto incluye trabajar con las redes sociales de las personas con sordoceguera, incluidas las familias, en estrategias de apoyo a la inclusión social

- **Información accesible** sobre actividades y oportunidades sociales, culturales y recreativas
- **Normas de accesibilidad y orientación** para los lugares de ocio públicos y los operadores de transporte para aumentar la inclusión de las personas con sordoceguera en el acceso a las actividades recreativas
- **Apoyo a las OPD de personas con sordoceguera para organizar y mejorar las actividades sociales** para personas con sordoceguera. Esto puede incluir el desarrollo de **redes de pares o programas de tutoría** para que las personas con sordoceguera puedan compartir sus aprendizajes sobre la inclusión social con otras personas con sordoceguera. Este apoyo también debería incluir **planes para desarrollar redes de apoyo**, como mediadores, coordinadores, voluntarios, acompañantes y otros, que estén sensibilizados sobre la comunicación de las

personas con discapacidad y puedan desempeñar un papel a la hora de facilitar la interacción social y las actividades recreativas. En la medida de lo posible, debe fomentarse la participación multipartita para desarrollar interacciones sociales más avanzadas y entablar relaciones entre iguales

- **Formación de sensibilización para cuidadores** sobre métodos para aumentar la autonomía y las interacciones sociales positivas de las personas con sordoceguera y para superar el estigma. Puede ser impartido por grupos de padres, OPD, servicios de RBC, escuelas y otros proveedores de servicios, dependiendo de la situación del país
- **Información y orientación para apoyar la participación de las personas con sordoceguera** en actividades sociales, recreativas y culturales. Por ejemplo, la Asociación Danesa de Sordociegos (FDDB) elaboró un curso de senderismo y una guía de la naturaleza para familias centrados en la interpretación, las descripciones visuales y las técnicas para ir de excursión con un acompañante. Estas guías pueden ser elaboradas por museos, bibliotecas, cines,

teatros, instalaciones deportivas, parques y otros lugares[183].

Por último, los cuidadores y las organizaciones que participan en las actividades sociales de las personas con sordoceguera deben ser conscientes de la autenticidad de la interacción social. Las personas con sordoceguera necesitan tener confianza en las actividades, incluidas las motivaciones de la actividad social orquestada. Aunque algunas actividades de grupo planificadas entre personas con sordoceguera suelen ser bienvenidas, no deben forzarse como medio para encontrar soluciones a interacciones sociales limitadas, ya que esto puede restar autonomía y las cualidades auténticas del compromiso social[184].

---

[183] Ardura Rod, A. et al. *Actividades de ocio y tiempo libre: Planificación y desarrollo según niveles*, http://www.asocide.org/publicaciones/, consultado en octubre de 2021; Asociación Danesa de Sordociegos (FDDB), *Cerca de la naturaleza: con nuevos métodos para hacer senderismo e informe de descripción de vistas*, https://www.fddb.dk/tilbud-til-dig/pjecer-boeger-og-andre-udgivelser/boeger-og-rapporter/taet-paa-naturen-med-nye-metoder-til-vandring-og-synsbeskrivelse-rapport/, consultado en octubre de 2021; Liston, Lilias. "Cómo convertirse en un puente, no en una barrera: Construyendo relaciones entre pares para un hombre joven con sordoceguera congénita usando interacciones multipartidistas en la modalidad táctil ", *Revista DBI*, *nº*. 65, April 2021, p. 20-24; Pertoff, Jerry. Seguimiento Nacional de la Transición de Jóvenes Identificados como Sordociegos: Perspectivas de los padres, https://www.govinfo.gov/content/pkg/ERIC-ED465234/pdf/ERIC-ED465234.pdf agosto de 2001; Prause, D. et al., *Equilibrio en el filo de la navaja: Experiencias de pacientes mayores con sordoceguera adquirida al recibir cuidados existenciales*, proporcionado por el autor, consultado en octubre de 2021; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 40-41

[184] Choudhary, V., *Conectando a jóvenes y adultos con sordoceguera adquirida: Un Estudio de Investigación-Acción para Obtener Conocimientos sobre los Beneficios de la Diversidad de Edad en el Emparejamiento entre Pares*, 29 de julio de 2020, p. 12.

Estudio de caso

Conexión social a través de la danza: Lecciones de Kerry en Estados Unidos

Soy bailarina desde hace 18 años, pero aprender a bailar me llevó más tiempo porque era la única sorda en el aula. Quería que otras personas sordas tuvieran una experiencia más fácil y accesible. Creé *Silent Rhythms, Inc*., una clase de baile que impartía para personas sordas en Boston, Massachusetts, EE. UU. Cuando me quedé ciega, supe que quería ampliar las clases para llegar a los que, como yo, son sordociegos.

Con el tiempo, vi que el baile era una forma maravillosa de unir a personas de distintos orígenes, tanto dentro como fuera de la pista, así que las cosas evolucionaron. La misión de *Silent Rhythms* es fomentar la inclusión de las personas con discapacidad en las artes y promover una inclusión más amplia en la sociedad. Hacemos que el baile se adapte a la persona en lugar de intentar que la persona se adapte al baile.

Desde 2008, más de 6.000 personas con discapacidad han recibido clases presenciales de danza, y 10.000 personas sin discapacidad también han participado, aprendiendo más sobre cómo incluir a las personas con discapacidad en

la danza. La comunidad de sordociegos en Boston es pequeña, pero hemos enseñado a 40 personas con sordoceguera de diversos orígenes, edades, preferencias de comunicación, etc.

Todas las clases de danza son gratuitas para las personas con discapacidad y las imparte un profesor de danza que conoce el lenguaje de signos. Antes de todas las clases de baile, hay un taller previo en el que se enseña a todos a comunicarse con personas sordas o sordociegas, y hay intérpretes in situ para apoyar las comunicaciones. Organizamos las clases de modo que las personas con sordoceguera se emparejen con personas sin discapacidad, que les ayuden en la orientación y la movilidad.

Celebramos nuestros actos cerca del transporte público para facilitar el acceso de la gente, pero a veces organizamos el transporte de personas con sordoceguera. También intentamos diversificar la ubicación de los actos. Por ejemplo, las personas mayores con sordoceguera prefieren un lugar conocido, mientras que las personas más jóvenes con sordoceguera disfrutan de nuestros eventos comunitarios al aire libre. También trabajamos con personas sordociegas para ayudarles a darse cuenta de su propio potencial, ya que

muchas no se sienten seguras de poder aprender a bailar.

Hay muchas barreras que impiden a las personas con sordoceguera participar en actividades sociales, como la comunicación, el coste, el transporte y las actitudes. Muchos eventos sociales en Boston que son accesibles solo tienen en cuenta las necesidades de las personas sordas o ciegas y no consideran los requisitos únicos de las personas con sordoceguera. Además, como la comunidad de sordociegos es pequeña y diversa, con necesidades de comunicación individualizadas, es más difícil que las personas con sordoceguera se unan como una sola comunidad.

Silent Rhythms se creó a partir de mis contactos con la comunidad de danza de Boston, y hemos recibido mucho apoyo de ellos, incluida la compañía de danza que me enseñó a bailar. También mantenemos vínculos con las OPD y organizaciones de personas con discapacidad, a las que nos dirigimos para anunciar nuestros actos.

Como *Silent Rhythms* fue fundada por una persona con sordoceguera, hemos comprendido sus necesidades. También colaboramos estrechamente con nuestros estudiantes de danza con sordoceguera, recabando sus opiniones y reforzando nuestros programas. Uno

de mis alumnos con sordoceguera lleva diez años viniendo a nuestros actos y aprendiendo a enseñar a los demás. Por lo tanto, es importante dar a las personas con sordoceguera la oportunidad no solo de participar, sino también de planificar, enseñar y dirigir actividades sociales.

Ser sordociego puede conducir a un aislamiento extremo. Las actividades sociales nos ayudan a salir de este aislamiento y a relacionarnos con los demás. También ayuda a que el mundo conozca la sordoceguera. Uno de los principales beneficios de las artes, incluida la danza, ha sido el fomento del bienestar y la salud mental positiva, algo importante para las personas con sordoceguera. También es mi forma de mantenerme conectada. Espero seguir bailando hasta bien entrados los ochenta.

Kerry Thompson, directora ejecutiva fundadora de Silent Rhythms, Inc. bailando en uno de sus eventos.

Foto tomada por Maureen White

Recomendaciones

Gobiernos

- Derogar la legislación y las políticas que obstaculizan el derecho de las personas con sordoceguera a formar una familia
- Adoptar medidas de apoyo a las familias con personas con sordoceguera (p. ej. protección social, servicios de relevo, etc.) para aliviar el estrés y reforzar a las familias como parte de la red de apoyo
- Proporcionar servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos en actividades sociales, recreativas y culturales a personas con sordoceguera para evitar el aislamiento y la exclusión y facilitar el acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia que permitan su independencia
- Establecer herramientas y guías sobre accesibilidad (p. ej. comunicaciones accesibles) para las actividades públicas recreativas, culturales y deportivas
- Garantizar que la RBC, la educación, la salud mental y otros servicios esenciales faciliten la inclusión social y el desarrollo social de las personas con sordoceguera a lo largo de su ciclo vital

- Apoyar los programas de la sociedad civil para fomentar el compromiso social de las personas con sordoceguera en consonancia con la CDPD, (p. ej. mediante la financiación de las ONG, OPD y otros) para organizar actividades, redes de pares, programas de tutoría y voluntariado, etc.

OPD y ONG

- Desarrollar asociaciones con OPD de personas con sordoceguera y grupos de padres para establecer intervenciones que aumenten las interacciones sociales y combatan el aislamiento de las personas con sordoceguera
- Organizar y mejorar las actividades sociales auténticas para las personas con sordoceguera (p. ej. redes de pares, programas de tutoría y planes para mediadores, coordinadores, voluntarios, acompañantes y otros) que estén sensibilizados sobre la comunicación de la sordoceguera y que desempeñen un papel en la facilitación de la interacción social y las actividades recreativas
- Impartir formación de sensibilización a familias y cuidadores sobre métodos para aumentar la autonomía y las interacciones sociales positivas de las personas con

sordoceguera y para superar la estigmatización

- Trabajar con instituciones sociales, recreativas, deportivas y culturales para desarrollar información y orientación sobre cómo apoyar la participación de las personas con sordoceguera en las actividades y llegar a la comunidad de sordociegos para anunciar lugares y actividades inclusivas

Donantes e institutos de investigación

- Llevar a cabo investigaciones sobre el aislamiento social de las personas con sordoceguera y las intervenciones basadas en la comunidad que abordan eficazmente la soledad y el aislamiento de las personas con sordoceguera
- Proporcionar subvenciones a grupos comunitarios y empresas sociales, especialmente aquellas dirigidas por personas con sordoceguera, para desarrollar intervenciones que aumenten la interacción social y el acceso a actividades recreativas de las personas con sordoceguera, reconociendo la importancia central de la interacción social en el bienestar.

Prevención y respuesta a la violencia, el abuso y la explotación

Varios derechos protegen la seguridad e integridad de las personas con sordoceguera, entre ellos:

- Protección contra torturas o tratos crueles, inhumanos o degradantes
- Protección contra violencia, explotación y abusos
- Protección de la integridad de la persona[185].

Existe una escasez de bibliografía sobre violencia, explotación y abuso de personas con sordoceguera, y la investigación cuantitativa no mostró hallazgos significativos sobre la supervisión de niños con sordoceguera. Esto se debió en gran medida a la forma en que se recogieron los datos cuantitativos (p. ej., preguntando a los cuidadores), lo que da lugar a un subregistro. Sin embargo, aunque no se denuncien todos los incidentes de violencia, esto no significa que no se produzcan.

Las experiencias sobre el terreno de la WFDB y Sense Internacional demuestran que las personas con sordoceguera están expuestas a un mayor riesgo de violencia, incluida la esterilización

[185] Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículos 15, 16 y 17.

forzada, la violencia de género, la intimidación y el acoso, la violencia sexual, la violencia emocional y el abandono, y la violencia física en el hogar, en el trabajo, en las instituciones y los centros residenciales, y en la comunidad. Los datos sobre niños con discapacidad muestran que tienen entre tres y cuatro veces más probabilidades de ser víctimas de la violencia que los niños sin discapacidad[186] y las mujeres con discapacidad sufren hasta diez veces más violencia que las mujeres sin discapacidad[187]. Existen pocos datos sobre la violencia contra las personas con sordoceguera. Sin embargo, estos datos sobre las personas con discapacidad, en general, demuestran la naturaleza omnipresente de la violencia y los riesgos para las personas con sordoceguera, como grupo altamente marginado dentro del grupo más amplio de personas con discapacidad.

Algunos de los principales factores de riesgo que afectan a las personas con sordoceguera son:

- Falta de apoyo para desarrollar las capacidades de comunicación o el acceso a la inform ación o a los mecanismos de denuncia. Por ejemplo, las familias pueden

[186] UNICEF, *Estado Mundial de la Infancia 2013 - Violencia contra los niños con discapacidad*, https://www.un-ilibrary.org/content/books/9789210597593, p. 11-29.

[187] UNFPA, Jóvenes con discapacidad: Estudio mundial para acabar con la violencia de género y hacer realidad la salud y los derechos sexuales y reproductivos, https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Final_Global_Study_English_3_Oct.pdf, 2018.

ocultar a las personas con sordoceguera de la comunidad, bloqueando el acceso a los mecanismos de denuncia. Además, pueden no ser conscientes de lo que constituye violencia, lo que puede resultar difícil si dependen del tacto para comunicarse

- La dependencia del cuidador puede dar lugar a maltrato doméstico, maltrato infantil o maltrato institucional. La falta de apoyo para familias puede agravar el estrés y dar lugar a prácticas perjudiciales de "gestión" de las personas con sordoceguera, especialmente en las familias pobres. Por ejemplo, un niño con sordoceguera en Uganda puede quedarse en casa sin vigilancia o encerrado, si el progenitor necesita trabajar, pero no tiene acceso a una guardería, dejándolo en situación de riesgo y sometiéndolo a condiciones inhumanas
- La exclusión de los programas de educación sexual y reproductiva que proporcionan información sobre la violencia de género y la violencia sexual es frecuente[188].

[188] Sense Internacional Uganda, El impacto económico de cuidar a un niño con sordoceguera / discapacidad multisensorial, noviembre de 2019, p. 58; Federación Mundial de Sordociegos, *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera*, https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/, septiembre de 2018, p. 35, 41 y 43-46.

Aunque cada vez hay más concienciación sobre la violencia contra las personas con discapacidad, se presta poca atención a los factores de riesgo específicos de la sordoceguera y se sensibiliza poco a las comunidades de sordociegos de todos los países.

Buenas prácticas

Para comprender la prevalencia y la naturaleza de la violencia contra las personas con sordoceguera, se necesita una investigación cuantitativa y cualitativa más específica. Las investigaciones que se realicen sobre la violencia contra las personas con discapacidad deben incluir a personas con sordoceguera para garantizar que no quedan excluidas de la investigación. Esto puede requerir pasos más largos y costosos para identificar a las personas con sordoceguera y cómo superar las barreras de comunicación y el estigma de hablar sobre la violencia. Sin embargo, trabajar con las OPD de personas con sordoceguera, proveedores de servicios y grupos de padres puede ayudar a identificar a personas con sordoceguera en la comunidad que han experimentado violencia. En algunos casos, las personas con sordoceguera pueden necesitar sensibilización sobre lo que constituye la violencia, dependiendo de su capacidad de comunicación y de su comprensión de la violencia.

La investigación sobre la violencia debe considerar las intervenciones programáticas para prevenir y responder a las situaciones de violencia una vez identificadas como parte del programa de investigación. Algunos elementos para prevenir y responder a la violencia contra las personas con sordoceguera incluyen:

- **Apoyos a las familias y cuidadores** para hacer frente a los riesgos de violencia (p. ej. protección social/salarios de los cuidadores, servicios de cuidado de niños o adultos, acceso a la educación para garantizar que los niños con sordoceguera no estén fuera de la escuela, cuidados de relevo y otros apoyos basados en la comunidad)
- **Orientación a los trabajadores sociales, escuelas, centros de salud**, etc. sobre el reconocimiento de los riesgos, patrones y signos de abuso de las personas con sordoceguera
- **Información sobre cómo denunciar la violencia** disponible en formatos accesibles y programas educativos dirigidos a personas con sordoceguera para sensibilizarlas
- **Programas de educación sobre salud sexual y reproductiva inclusivos y accesibles** que tengan en cuenta las

necesidades de las personas con sordoceguera (p. ej. intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, información accesible, dispositivos de ayuda, etc.)

- **Medidas inclusivas en los programas de prevención y respuesta a la violencia** para la comunidad en general, incluido el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, información en formatos accesibles, dispositivos de ayuda, etc.
- **Formación para intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, trabajadores de RBC, profesores y otros intermediarios** sobre sus responsabilidades en la identificación de los riesgos y las intervenciones para prevenir y responder a la violencia
- **Formación y orientación para profesionales del sistema judicial**, como policías, abogados y jueces, para facilitar el acceso a la justicia[189].

[189] Sense Internacional Uganda, El impacto económico de cuidar a un niño con sordoceguera/discapacidad multisensorial, noviembre de 2019, p. 58; Banco Mundial, Cinco datos para saber sobre la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad, https://blogs.worldbank.org/sustainablecities/five-facts-know-about-violence-against-women-and-girls-disabilities, 5 de diciembre de 2019.

Estudio de caso

Empoderando a las Mujeres para Abordar la Violencia y el Abuso de las Personas con Sordoceguera: Lecciones de Uganda

En 2021, Sense Internacional Uganda (SI Uganda) se unió a un consorcio dirigido por la Sociedad de Uganda para niños con discapacitad y Recursos de Paz y Seguridad Humanitaria en un proyecto de consolidación de la paz destinado a eliminar los obstáculos a la participación significativa de las mujeres en la prevención de la violencia y los conflictos.

El proyecto se centró en las mujeres con discapacidad y las cuidadoras de personas con discapacidad, y SI Uganda facilitó la inclusión de mujeres con sordoceguera y madres y cuidadoras de niños con sordoceguera. Los líderes locales y nacionales, los medios de comunicación y los familiares participaron activamente en el programa.

El proyecto pretendía mejorar la participación significativa de los beneficiarios en la alerta temprana de conflictos, tanto a nivel nacional como de distrito. La violencia y el conflicto se interpretaron en sentido amplio para incluir todos los tipos de violencia, como la violencia colectiva (p. ej. bandas violentas), la violencia

interpersonal (p. ej. violencia doméstica, maltrato infantil, etc.) y la violencia económica (p. ej. confiscación de bienes, exclusión de programas de desarrollo, etc.).

Las beneficiarias fueron habilitadas como mediadoras de *Fem Wise-Africa*, una red de mujeres africanas en la prevención de conflictos y la mediación, y un mecanismo subsidiario de la Unión Africana.

Este proyecto, de dos años de duración, recurrió a una serie de actividades, como la formación y el diálogo comunitario, para garantizar que:

- Los principales responsables de la toma de decisiones desarrollan actitudes favorables hacia las mujeres como mediadoras
- Las mujeres y los niños con discapacidad establecen sistemas de alerta temprana para propiciar el diálogo y un mecanismo para abordarlo
- Mecanismos de prevención de conflictos y violencia dirigidos por grupos de padres de niños y jóvenes con discapacidad que estén vinculados a los mecanismos nacionales generales
- Integración de los programas de prevención de conflictos y consolidación de la paz para garantizar que incluyan a las personas con sordoceguera.

Algunas de las principales conclusiones del proyecto son

- Es necesario sensibilizar a las personas con sordoceguera sobre la violencia para que sepan cómo identificarla y para que puedan empoderarse
- Las personas con sordoceguera deben participar para que puedan aprender a expresar y compartir sus preocupaciones sobre la violencia en un entorno seguro
- Es necesario abordar el estigma en la comunidad para que las personas con sordoceguera no queden ocultas en sus comunidades, lo que las expone a un mayor riesgo de violencia y exclusión
- Tanto los hombres como las mujeres deben participar en los programas de consolidación de la paz para comprender la dinámica de género de los conflictos y la violencia
- Los líderes y los responsables de la toma de decisiones a nivel local y nacional deben comprender claramente los tipos de violencia que afectan a las personas con sordoceguera, incluidas las formas en que corren riesgo de violencia, abuso y explotación y las intervenciones que abordan la violencia

- Existen buenas leyes y políticas para prevenir y responder a la violencia, pero se necesita un enfoque proactivo para aplicar estas políticas, especialmente para grupos como las personas con sordoceguera
- El enfoque de red/comunidad contribuye a crear un entorno seguro y ayuda a las mujeres a expresarse
- Las malas condiciones económicas y la falta de ayudas a la protección social contribuyen en gran medida a la incidencia de conflictos y violencia
- Se necesitan más investigaciones y datos sobre la violencia contra las personas con sordoceguera.

Al integrar a las personas con sordoceguera en programas de discapacidad más amplios y en los mecanismos generales, como *Fem Wise-Africa*, hay una mayor conciencia de la violencia cotidiana a la que se enfrentan las personas con sordoceguera: las agresiones a las que se enfrentan, el hecho de que no se les toma en serio, las respuestas despectivas, la negativa a acogerlas y la exclusión general. En este proyecto, la consolidación de la paz fue más allá de la ausencia de violencia y se centró en la satisfacción de las necesidades cotidianas, incluidas las económicas, de las personas con

sordoceguera y el disfrute de sus derechos, al tiempo que se creaba una red de defensa e inclusión.

Recomendaciones

Todos

- Garantizar que todos los programas dirigidos a prevenir y responder a la violencia incluyan a personas con discapacidad, incluidas intervenciones específicas para la sordoceguera, como el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, información accesible y enfoques pedagógicos para fomentar la comprensión y la resiliencia de las personas con sordoceguera que se encuentren en situación de riesgo

Gobiernos

- Reconocer la relación entre la falta de apoyo a las personas con sordoceguera y sus familias y el aumento del riesgo de violencia
- Mejorar el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos e información en formatos accesibles para personas con sordoceguera sobre los sistemas de denuncia y respuesta a la violencia

- Incorporar información en los programas de educación, salud y RBC, incluida la educación en salud sexual y reproductiva, para ayudar a las personas con sordoceguera a reconocer y denunciar la violencia. Esto incluye formación y orientación para los profesionales que trabajan con personas con sordoceguera sobre la identificación de riesgos, patrones y signos, así como buenas prácticas para responder a la violencia
- Proporcionar apoyo a las personas con sordoceguera para responder a la violencia y garantizar la continuidad de la atención y el apoyo para reconstruir sus redes, por ejemplo, a través de intervenciones basadas en la comunidad y programas de vida independiente, si se ven afectados

OPD y ONG

- Trabajar con intermediarios de personas con sordoceguera (p. ej. intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, profesores, personal sanitario y de rehabilitación, etc.) para desarrollar sus capacidades en enfoques de protección y en cómo identificar y responder a la violencia

- Proporcionar formación al sector de la justicia sobre métodos para apoyar a las personas con sordoceguera dentro del sistema
- Aumentar la concienciación interna sobre la violencia contra las personas con sordoceguera y establecer enfoques y procedimientos programáticos para servir de "refugio seguro" o "primera respuesta" para las personas con sordoceguera. Esto puede implicar hablar de la violencia con las personas con sordoceguera, ofrecer asesoramiento e información y servir de enlace con la policía, los centros de salud y otras partes interesadas en los casos de violencia
- Colaborar con los institutos de investigación para fomentar la investigación sobre la violencia contra las personas sordociegas

Donantes e institutos de investigación

- Realizar investigaciones cuantitativas y cualitativas específicas sobre la violencia contra las personas con sordoceguera y garantizar que las investigaciones dirigidas a la violencia contra las personas con discapacidad incluyan a las personas con sordoceguera

- Financiar programas piloto para probar intervenciones que prevengan y respondan a la violencia contra las personas con sordoceguera y sacarla de la sombra.

Respuesta a las emergencias

Las personas con sordoceguera deben ser protegidas en situaciones de riesgo, incluidos los conflictos armados, las emergencias humanitarias y los desastres naturales. Esto incluye medidas para proteger el acceso a servicios esenciales, información disponible en formatos accesibles y acceso a asistencia en vivo durante y en respuesta a emergencias[190].

Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de quedarse atrás o ser abandonadas durante la evacuación en caso de catástrofe o conflicto, a menudo debido a la falta de planificación y preparación y a la inaccesibilidad de la información, las instalaciones, los servicios y los sistemas de transporte. La mayoría de los albergues o campos de refugiados no son accesibles y pueden rechazar a personas con discapacidad, especialmente a aquellas con necesidades complejas o de apoyo elevado, como las personas

[190] Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006, artículo 11; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Enviado Especial del secretario general de las Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, Declaración conjunta: Personas con discapacidad y COVID-19, 1 de abril de 2020

con sordoceguera. Además, la interrupción de las redes físicas, sociales y económicas y de los sistemas de apoyo puede dejar a las personas con discapacidad en alto riesgo de sufrir el impacto de la catástrofe o el conflicto, pero también en riesgo de no satisfacer necesidades humanas básicas, como nutrición, atención sanitaria, acceso a medicamentos, rehabilitación, cuidados personales, etc. Cuando llega la ayuda o se inicia la recuperación, las personas con discapacidad suelen perder prioridad a causa de sus discapacidades o se las pasa por alto como grupo vulnerable[191].

Están apareciendo datos sobre las experiencias e intervenciones en favor de las personas con sordoceguera en situaciones de emergencia derivadas de la pandemia de COVID-19, que pueden servir de base para futuras emergencias más allá de las crisis sanitarias mundiales. Algunas de las principales preocupaciones para las personas con sordoceguera planteadas durante la pandemia incluyen:

- Acceso a la información en formatos accesibles. La información durante la pandemia, incluida la orientación individual,

[191] Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, Reducción del riesgo de desastres y situaciones de emergencia con inclusión de la discapacidad, https://www.un.org/development/desa/disabilities/issues/disability-inclusive-disaster-risk-reduction-and-emergency-situations.html, consultado en junio de 2022.

cambió rápidamente y a menudo no estaba disponible en formatos accesibles

- Acceso a servicios esenciales, como atención sanitaria, educación, alimentación y servicios de rehabilitación. También se redujeron o cerraron por periodos los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y otras formas de asistencia en vivo, como los cuidadores. En algunos países, los miembros de la familia tenían restringidas las visitas o el apoyo a los familiares, lo que afectaba a las personas con sordoceguera que viven de forma independiente, pero dependen de los miembros de la familia para recibir ayuda, por ejemplo, para comprar alimentos o como intérpretes. Los padres de niños con sordoceguera no estaban equipados con los métodos para enseñarles, y no podían tomarse tiempo libre, ya que los alumnos con sordoceguera requieren un apoyo más directo
- La comunicación se hizo aún más difícil para las personas con sordoceguera debido a la falta de acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos o a familiares que pudieran interpretar. Además, los equipos de protección individual (EPI), como mascarillas y guantes, obstruían la

comunicación. Para algunas personas con sordoceguera, los teléfonos y las comunicaciones digitales simplemente no eran posibles o eran inaccesibles debido a la falta de acceso a tecnologías de asistencia o accesibles

- La orientación al público no siempre era realista para las personas con sordoceguera, que dependen del tacto y de la proximidad para comunicarse. La gente a menudo reaccionaba negativamente cuando las personas con sordoceguera no seguían las pautas de distanciamiento social debido a sus métodos de comunicación
- Las plataformas de reuniones utilizadas para el trabajo a distancia, las citas sanitarias o la educación no solían incluir subtítulos, tecnología de conversión de voz a texto o interpretación, lo que limitaba la participación. Además, faltaban seguridad, confidencialidad y apoyo individual para utilizar los sistemas en línea
- No se disponía de servicios de extensión comunitaria para controlar a las personas con grandes necesidades de apoyo[192].

[192] Dhale, Zamir. "Experiencias de personas sordociegas durante el brote de CVODI-19", *NewsZhook*, reimpreso en https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/experiences-deafblind-amid-covid-19-outbreak, consultado en octubre de 2021; Alianza Internacional de la Discapacidad, "COVID-19 en México: la experiencia de los niños sordociegos contada por sus madres", Serie *Voces de personas con discapacidades durante el brote de COVID-19* , https://www.internationaldisabilityalliance.org/deafblind-mexico, consultado en octubre de 2021; Alianza Internacional de la Discapacidad, " Llegar a las personas con sordoceguera durante la pandemia de Covid-19 ", Serie *Voces de personas con discapacidades durante el brote de COVID-*

Buenas prácticas

Los enfoques para apoyar a las personas con sordoceguera dependen en gran medida de la naturaleza de la emergencia, la duración, las circunstancias dentro del país y el área local, así como de las necesidades de los individuos. Sin embargo, hay algunas buenas prácticas que se aplican a diversas situaciones. Algunos elementos clave son:

- Las **adaptaciones razonables** para personas con sordoceguera en situaciones de emergencia son soluciones inmediatas y adaptadas a las personas. Por ejemplo, el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos y el uso de formas táctiles de comunicación son adaptaciones razonables habituales para las personas con sordoceguera. Dado que los ajustes razonables combaten la discriminación, no están sujetos a suspensión en caso de emergencia. No obstante, si una solicitud no puede satisfacerse razonablemente, deben buscarse alternativas
- **Información accesible** (p. ej. letra grande, Braille, subtítulos, redes sociales accesibles, etc.) y **lugares de distribución,**

19, https://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-deafblind, consultado en octubre de 2021; Wittich, W. et al., " Viviendo con sordoceguera durante el COVID-19: Un webinar internacional para facilitar la transferencia global de conocimiento ", *Revista británica de discapacidad visual*, 2021, p. 1-13.

transporte e instalaciones accesibles (p. ej. en campos de refugiados). Las personas con sordoceguera también pueden necesitar acceso a dispositivos o tecnologías de asistencia que se quedaron atrás, como una máquina Braille, un bastón rojo y blanco, un audífono, etc.

- **Acercamiento a la comunidad para identificar a quienes necesitan protección o ayuda** adicional. Por ejemplo, los que no pueden desplazarse a lugares como lugares de distribución, rutas de evacuación, etc., y los que requieren cuidados adicionales o apoyo para sus necesidades básicas
- **Mantener el acceso a servicios esenciales**, como atención sanitaria, educación, rehabilitación, alimentos, medicinas, servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, acceso a cuidadores para las necesidades básicas, etc. Si los servicios se adaptan debido a la emergencia, pueden requerir nuevas adaptaciones o ajustes razonables para las personas. Por ejemplo, los teleservicios para citas sanitarias pueden no ser posibles para todas las personas con sordoceguera
- **Orientación pública adaptable de las autoridades**, por ejemplo, sobre rutas de

evacuación, orientación sobre salud pública y/o seguridad, etc. Con ello se pretende garantizar que la orientación general no excluya ni perjudique a las personas con sordoceguera. Por ejemplo, la orientación durante la pandemia de COVID-19 a la distancia social impidió que las personas con sordoceguera se comunicaran. Las personas con sordoceguera pueden necesitar adaptaciones razonables para las exenciones de las directrices oficiales

- **Orientación y formación para el personal de primera línea** sobre las necesidades de las personas con sordoceguera y sobre cómo comunicarse con ellas. Dado que se trata de un grupo de baja incidencia, el personal de primera línea debe tener información sobre qué hacer si no sabe cómo ayudar a las personas con sordoceguera
- **Medidas de salvaguardia** para proteger a las personas con sordoceguera de la violencia, el abuso, la explotación u otros daños. Por ejemplo, facilitar el acceso a la asistencia en vivo, sensibilizar a los trabajadores de primera línea sobre la salvaguardia, responder rápidamente a los problemas de salvaguardia, agilizar las reagrupaciones familiares, garantizar el

acceso a mecanismos de recurso accesibles, etc.

- **Tarjetas de identificación** que proporcionen información básica, incluyendo que la persona es sordociega y sus métodos de comunicación, así como cualquier otra información esencial, como medicamentos, enfermedades o datos de contacto de familiares. Esto ayudará a las personas con sordoceguera a interactuar con los primeros intervinientes, hospitales y otras personas en primera línea
- **Participación de las OPD de personas con sordoceguera en la respuesta y planificación de emergencias** para garantizar que no se les deja atrás y para ayudar a establecer protocolos de comunicación con personas con sordoceguera en emergencias. Las OPD paraguas que actúan como puntos focales en emergencias deben garantizar que las personas con sordoceguera sean incluidas en la consulta, planificación, implementación, seguimiento y evaluación de los programas humanitarios y estén representadas en los comités u organismos que responden a las emergencias. Esto puede requerir reuniones, consultas o conferencias para hacer balance de los

retos y las intervenciones de las emergencias recientes[193].

Además, las personas con sordoceguera deben ser incluidas en los programas de recuperación, ya que pueden verse desproporcionadamente afectadas por los impactos sociales, económicos, psicosociales y logísticos de las emergencias[194].

Recomendaciones

Gobiernos

- Reconocer legalmente la sordoceguera y clasificar a las personas con sordoceguera como grupo vulnerable en situaciones de emergencia que requiere prioridad y apoyo específico
- Dar prioridad a las personas con sordoceguera en la evacuación y establecer protocolos para garantizar el apoyo durante las evacuaciones,

---

[193] Dhale, Zamir. "Experiencias de personas sordociegas durante el brote de COVID-19", *NewsZhook*, reimpreso en https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/experiences-deafblind-amid-covid-19-outbreak, consultado en octubre de 2021; Comité Permanente entre Organismos, *Pautas: Inclusión de las personas con discapacidad en la acción humanitaria*, julio de 2019; Alianza Internacional de la Discapacidad, "COVID-19 en México: la experiencia de los niños sordociegos contada por sus madres", *Serie Voces de personas con discapacidad durante el brote de COVID-19*, https://www.internationaldisabilityalliance.org/deafblind-mexico, consultado en octubre de 2021; Alianza Internacional de la Discapacidad, " Llegar a las personas con sordoceguera durante la pandemia de Covid-19 ", Serie *Voces de personas con discapacidades durante el brote de COVID-19*, https://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-deafblind, consultado en octubre de 2021; Sense Internacional, *Respuesta rápida al COVID-19 para personas con sordoceguera, sus familias y escuelas en Kenia: Informe de evaluación final,* marzo de 2021; Sense Internacional Rumanía, *resúmenes: Sordoceguera durante la pandemia*, 2020; Wittich, W. et al., " Vivir con sordoceguera durante el COVID-19": Un webinar internacional para facilitar la transferencia global de conocimiento ", *Revista británica de discapacidad visual*, 2021, p. 1-13.

[194] Comité Permanente entre Organismos, *Directrices: Inclusión de las personas con discapacidad en la acción humanitaria*, julio de 2019, p. 19-21.

especialmente en regiones propensas a catástrofes naturales

- Desarrollar planes humanitarios, de reducción del riesgo de catástrofes y de servicios de emergencia para establecer normas de accesibilidad y permitir ajustes razonables para las personas con sordoceguera, incluido el acceso a intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, información accesible y orientación al personal de primera línea sobre cómo comunicarse con las personas con sordoceguera. Esto puede incluir adaptaciones razonables de la orientación oficial.
- Incluir a las OPD de personas con sordoceguera en los procesos de consulta para la planificación e implementación de emergencias
- Formar al personal de primera línea (p. ej. primeros intervinientes, agencias humanitarias, etc.) sobre las necesidades de las personas con sordoceguera en situaciones de emergencia, incluidas las medidas de protección
- Mantener el acceso a los servicios esenciales durante las emergencias e identificar a los intérpretes-

guías/intérpretes para sordociegos como un servicio esencial

- Colaborar con las ONG, las OPD y otros organismos para fomentar los apoyos comunitarios y los controles de las personas con sordoceguera durante las emergencias

OPD y ONG

- Incluir a las OPD de personas con sordoceguera en las acciones de planificación de emergencias para personas con discapacidad
- Desarrollar soluciones basadas en la comunidad para controlar y apoyar a las personas con sordoceguera en la comunidad durante las emergencias

Donantes e institutos de investigación

- Llevar a cabo investigaciones sobre la situación de las personas con sordoceguera en situaciones de emergencia y acción humanitaria para comprender mejor las repercusiones y garantizar que la investigación sobre las personas con discapacidad en situaciones de emergencia incluya a las personas con sordoceguera.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Sobre la base del primer informe mundial, la WFDB ha ampliado el análisis cuantitativo de la situación de las personas con sordoceguera, centrándose en los niños con sordoceguera utilizando datos de las MICS, y ha avanzado en el diálogo sobre lo que funciona para las personas con sordoceguera en consonancia con la CDPD en una amplia gama de ámbitos políticos.

Se ha avanzado en la sensibilización sobre la situación de las personas con sordoceguera con el primer informe mundial. Sin embargo, los gobiernos, los financiadores, las ONG, las OPD y otras partes interesadas en el desarrollo deben adquirir un firme conocimiento de las medidas e intervenciones concretas que funcionan para las personas con sordoceguera. Aunque se requiere una investigación más sólida en todas las áreas, este segundo informe mundial proporciona a estas partes interesadas buenas prácticas e inspiración para mejorar los servicios que incluyan a las personas con sordoceguera.

Las personas con sordoceguera suelen quedar excluidas de los servicios específicos para la discapacidad y de los servicios generales debido a

un círculo vicioso de estigmatización y percepción errónea de sus capacidades, falta de acceso a servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos e información accesible, bajas tasas de incidencia combinadas con elevadas necesidades de apoyo, complejidad de las intervenciones en materia de sordoceguera, falta de comprensión técnica y de recursos, y aislamiento de incidencia combinada con elevadas necesidades de apoyo, complejidad de las intervenciones en sordoceguera, falta de comprensión técnica y de recursos, y aislamiento. Este informe pretende mejorar la posición de las personas con sordoceguera dentro del movimiento de la discapacidad, así como dentro de los servicios generales más amplios.

Una revisión sistemática de las condiciones previas para la inclusión de la discapacidad es fundamental para garantizar que los servicios generales incluyan a las personas con sordoceguera clave para garantizar que los servicios generales incluyan a las personas con sordoceguera. La sordoceguera debe reconocerse con precisión para establecer intervenciones y servicios específicos para la sordoceguera. Un mecanismo mundial para abordar las deficiencias sistémicas en el acceso a la asistencia en vivo, incluidos los intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, en solidaridad con otros grupos de personas con discapacidad, podría generar el

impulso que las OPD de personas con sordoceguera tal vez no puedan lograr por sí solas. Sin embargo, los servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos pueden ser difíciles de implantar si no existen servicios de rehabilitación. Además, es posible que los servicios de rehabilitación no incluyan a las personas con sordoceguera si los trabajadores sanitarios y de rehabilitación no tienen acceso a recursos de información y formación sobre buenas prácticas para personas con sordoceguera en los idiomas locales.

Este solapamiento de las condiciones previas plantea problemas de planificación. Sin embargo, esto no debe conducir a la inacción o la inercia. Como demuestran muchos de los estudios de casos, los programas piloto que abordan sistemáticamente las condiciones previas combinadas con las buenas prácticas de los servicios generales para personas con sordoceguera son un buen punto de partida.

La revisión de la literatura reveló que hay muchas buenas prácticas para facilitar la inclusión de las personas con sordoceguera que se utilizan en diversos entornos en todo el mundo. Sin embargo, la encuesta de la WFDB puso de relieve una falta de coherencia en la aplicación de buenas prácticas en los distintos países y regiones. Esto indica que las buenas prácticas se limitan a

menudo a pequeños proyectos en un número limitado de países. Además, este informe no revisó ni analizó las prácticas que no están alineadas con la CDPD, como la educación, el empleo y los servicios residenciales segregados o los servicios que excluyen o desempoderan a las personas con sordoceguera, que es una de las principales preocupaciones de la comunidad de sordociegos, ya que muchas prácticas anticuadas y malas deben ser terminadas y reemplazadas por servicios y enfoques que cumplan con la CDPD.

Las recomendaciones de este informe son numerosas. Sin embargo, desglosado en componentes esenciales para servicios individuales y áreas políticas, crea una hoja de ruta para que las OPD de personas con sordoceguera y sus aliados aboguen por cambios concretos y superen la cuestión de qué funciona para las personas con sordoceguera.

Los pasos iniciales para colmar las lagunas que se esbozaron en el primer informe mundial de la WFDB siguen siendo relevantes, y este informe se basa en esas recomendaciones para identificar cuatro prioridades urgentes para garantizar que las personas con sordoceguera no se queden atrás:

1	Establecer el **reconocimiento** internacional, nacional y subnacional **de la sordoceguera** como una discapacidad única y distinta con sus propios retos, barreras y requisitos específicos de apoyo e inclusión
2	Establecer un **sistema de recursos de información y formación continua sobre sordoceguera para los trabajadores esenciales de primera línea** (p. ej. sanidad, rehabilitación, educación, trabajo social, etc.) para que comprendan cómo identificar, rehabilitar, educar y apoyar a las personas con sordoceguera y cómo adaptar los servicios a medida que evolucionan los modelos de buenas prácticas
3	Establecer como servicio esencial la **asistencia en vivo** a las personas con sordoceguera **financiada con fondos públicos**, en particular **auxiliares docentes** formados en los centros educativos y **servicios de intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos** para todas las personas con sordoceguera que lo requieran
4	Proporcionar **financiación para nuevas investigaciones** y datos que respalden una base empírica de servicios conformes con la CDPD, específicos para la discapacidad y adaptados a la discapacidad, con la participación activa de las personas con sordoceguera y sus organizaciones representativas.

Las personas con sordoceguera constituyen un grupo amplio y diverso que requiere ajustes razonables para los individuos, normas de accesibilidad como grupo aplicadas a todos los servicios e instalaciones, servicios específicos adaptados a la sordoceguera, así como la inclusión en los servicios generales. Estos son los factores clave para garantizar la inclusión social, la participación, la independencia y la autonomía.

ANEXO 1 - TABLAS DE DATOS

Cuadro 1. Prevalencia de la sordoceguera

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
Puesta en común									
Todos los países	229	0.05	114,393	748	0.14	297,789	3,444	0.66	1,430,356
Renta baja	105	0.06	46,541	396	0.15	113,894	1,616	0.80	596,678
Renta media-baja	92	0.04	45,241	261	0.12	125,647	1,137	0.55	567,156
Renta media-alta	32	0.06	22,611	91	0.15	58,248	688	0.70	266,498

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
Asia central y meridional									
Puesta en común	34	0.05	28,654	81	0.11	69,527	219	0.31	186,091
Bangladesh	23	0.05	23,471	56	0.11	54,143	131	0.27	127,107
Kirguistán	2	0.05	1,001	2	0.05	1,003	6	0.09	1,859
Nepal	8	0.04	3,866	21	0.15	13,696	77	0.60	55,157
Turkmenistán	1	0.02	316	2	0.04	685	5	0.10	1,968
Asia oriental y sudoriental									

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
Puesta en común	6	0.07	709	17	0.23	2,286	69	0.75	7,568
Mongolia	6	0.07	709	17	0.23	2,286	69	0.75	7,568
América Latina y el Caribe									
Puesta en común	24	0.05	9,888	82	0.17	35,778	609	0.83	170,735
Argentina	4	0.07	7,630	14	0.22	25,352	51	0.57	66,719
Cuba	2	0.00	56	4	0.01	160	143	2.49	49,010
República Dominicana	2	0.01	270	9	0.04	1,288	73	0.47	14,889

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
Guyana	2	0.01	23	6	0.13	300	125	2.12	4,952
Honduras	14	0.06	1,909	45	0.27	8,599	187	1.06	34,331
Surinam	0	n/a	n/a	4	0.05	79	27	0.49	810
Islas Turcas y Caicos	0	n/a	n/a	0	n/a	n/a	3	0.22	24
Norte de África y Asia occidental									
Puesta en común	46	0.07	23,628	119	0.17	60,030	501	0.75	259,451
Argelia	17	0.06	7,785	45	0.17	22,448	198	0.84	110,770

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
Georgia	1	0.01	57	3	0.04	316	18	0.31	2,555
Iraq	17	0.09	13,369	45	0.19	29,167	206	0.77	120,692
Estado de Palestina	6	0.05	991	12	0.11	2,120	36	0.40	7,908
Túnez	5	0.05	1,426	14	0.20	5,979	43	0.59	17,526
Norteamérica y Europa									
Puesta en común	3	0.04	890	3	0.04	894	26	0.21	4,797
Bielorrusia	1	0.05	782	1	0.05	785	15	0.21	3,575

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
Kosovo	1	0.02	85	1	0.02	86	7	0.22	1,122
Montenegro	1	0.02	23	1	0.02	23	4	0.08	100
Oceanía									
Puesta en común	0	n/a	n/a	3	0.02	19	39	0.39	438
Samoa	0	n/a	n/a	2	0.02	12	25	0.44	332
Tonga	0	n/a	n/a	0	n/a	n/a	4	0.11	35
Tuvalu	0	n/a	n/a	1	0.18	7	10	1.77	71
África subsahariana									
Puesta en común	116	0.05	50,624	443	0.13	129,255	1,981	0.82	801,276

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
República Centroafricana	19	0.11	2,402	38	0.29	6,276	182	1.41	30,610
Chad	38	0.05	4,007	228	0.34	25,577	712	1.79	135,057
República Democrática del Congo	23	0.08	30,635	48	0.14	55,209	198	0.61	244,778
Ghana	1	0.00	258	7	0.02	2,856	131	0.93	109,022
Guinea-Bissau	0	n/a	n/a	3	0.01	123	15	0.15	1,241
Lesoto	4	0.05	373	13	0.20	1,419	64	1.06	7,616
Madagascar	8	0.04	4,154	24	0.12	13,523	159	0.90	100,914

País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)	Grave (n, población total)	Moderado (n, encuesta)	Moderado (%)	Moderado	País/zona	Grave (n, encuesta)	Grave (%)
Malawi	14	0.06	4,646	33	0.12	10,052	202	0.77	64,793
Santo Tomé y Príncipe	2	0.12	113	8	0.23	211	35	1.09	1,015
Sierra Leona	2	0.02	690	17	0.09	3,034	127	0.54	17,790
Gambia	1	0.00	7	5	0.01	100	21	0.14	1,495
Togo	4	0.10	3,339	13	0.18	6,120	56	1.02	34,753
Zimbabue	0	n/a	n/a	6	0.07	4,755	79	0.81	52,192

Tabla 2. Acceso a dispositivos de asistencia de los niños con sordoceguera en comparación con niños con otras discapacidades y sin discapacidades

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Lleva audífonos y gafas					
Todos					
Chicas					
Chicos					
Asia central y meridional					
Asia oriental y sudoriental					
América Latina y el Caribe					

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Norte de África y Asia occidental					
Norteamérica y Europa					
África subsahariana					
Renta media-alta					
Renta media-baja					
Renta baja					
Tiene gafas					
Todos					
Chicas					
Chicos					
Asia central y meridional					

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Asia oriental y sudoriental					
América Latina y el Caribe					
Norte de África y Asia occidental					
Norteamérica y Europa					
África subsahariana					
Renta media-alta					
Renta media-baja					
Renta baja					
Tiene audífonos					
Todos					

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Chicas					
Chicos					
Asia central y meridional					
Asia oriental y sudoriental					
América Latina y el Caribe					
Norte de África y Asia occidental					
Norteamérica y Europa					
África subsahariana					
Renta media-alta					

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Renta media-baja					
Renta baja					

[1] La razón de prevalencia (RP) se ajusta por edad.

Tabla 3. Resultados educativos de los niños con sordoceguera, los niños con otras discapacidades y los niños sin discapacidades

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Índice de desarrollo de la primera infancia					
Todos	*13/66 (20)*	*1831/4841 (38)*	*0.60 (0.38 to 0.95)*	*75476/109331 (69)*	*0.35 (0.22 to 0.55)*
Chicas	9/30 (30)	829/2121 (39)	0.93 (0.56 to 1.54)	38548/54298 (71)	0.53 (0.33 to 0.87)
Chicos	4/36 (11)	1002/2720 (37)	0.33 (0.15 to 0.73)	36928/55033 (67)	0.20 (0.09 to 0.42)
Asia central y meridional	2/4 (50)	118/297 (40)	1.26 (0.50 to 3.15)	11153/14805 (75)	0.71 (0.26 to 1.98)
Asia oriental y sudoriental	1/3 (33)	70/134 (52)	0.66 (0.08 to 5.59)	5843/6832 (86)	0.39 (0.05 to 2.85)
América Latina y el Caribe	3/5 (60)	147/314 (47)	1.35 (0.75 to 2.45)	11131/12951 (86)	0.73 (0.38 to 1.39)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Norte de África y Asia occidental	1/9 (11)	181/428 (42)	0.26 (0.05 to 1.48)	13735/17065 (80)	0.14 (0.03 to 0.77)
África subsahariana	6/45 (13)	1241/3544 (35)	0.48 (0.25 to 0.92)	30128/53551 (56)	0.29 (0.15 to 0.54)
Renta media-alta	4/10 (40)	245/484 (51)	0.88 (0.47 to 1.66)	18884/21754 (87)	0.49 (0.26 to 0.93)
Renta media-baja	3/11 (27)	611/1395 (44)	0.64 (0.19 to 2.21)	32621/43227 (75)	0.36 (0.11 to 1.19)
Renta baja	6/45 (13)	975/2961 (33)	0.48 (0.25 to 0.92)	23838/44206 (54)	0.29 (0.15 to 0.55)
Educación infantil					
Todos	*4/57 (7)*	*779/3983 (20)*	*0.62 (0.25 to 1.54)*	*29458/96112 (31)*	*0.44 (0.17 to 1.19)*
Chicas	2/25 (8)	331/1726 (19)	0.89 (0.30 to 2.66)	14877/47754 (31)	0.56 (0.18 to 1.68)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Chicos	2/32 (6)	448/2257 (20)	0.55 (0.19 to 1.59)	14581/48358 (30)	0.37 (0.12 to 1.16)
Asia central y meridional	1/5 (20)	52/302 (17)	1.20 (0.22 to 6.55)	4962/15054 (33)	0.69 (0.11 to 4.18)
Asia oriental y sudoriental	1/3 (33)	47/142 (33)	1.17 (0.45 to 3.07)	3613/6838 (53)	0.74 (0.18 to 3.08)
América Latina y el Caribe	2/5 (40)	107/360 (30)	1.07 (0.70 to 1.64)	6201/14699 (42)	0.94 (0.52 to 1.68)
Norte de África y Asia occidental	0/12 (0)	49/419 (12)	0.00 (0.00 to 0.00)	3221/16219 (20)	0.00 (0.00 to 0.00)
África subsahariana	0/32 (0)	486/2627 (19)	0.00 (0.00 to 0.00)	9039/39028 (23)	0.00 (0.00 to 0.00)
Renta media-alta	2/11 (18)	150/539 (28)	1.08 (0.64 to 1.82)	9367/23797 (39)	0.97 (0.53 to 1.75)
Renta media-baja	2/14 (14)	414/1362 (30)	0.87 (0.29 to 2.62)	15009/41836 (36)	0.54 (0.15 to 1.91)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Renta baja	0/32 (0)	214/2081 (10)	0.00 (0.00 to 0.00)	4944/30328 (16)	0.00 (0.00 to 0.00)
Tasa neta de asistencia a la escuela primaria					
Todos	*12/59 (20)*	*13387/20231 (66)*	*0.30 (0.18 to 0.50)*	*75888/101157 (75)*	*0.28 (0.17 to 0.47)*
Chicas	8/33 (24)	6267/9474 (66)	0.35 (0.21 to 0.58)	38246/50766 (75)	0.33 (0.20 to 0.55)
Chicos	4/26 (15)	7120/10757 (66)	0.24 (0.10 to 0.54)	37642/50391 (75)	0.22 (0.09 to 0.50)
Asia central y meridional	0/12 (0)	1100/1939 (57)	0.00 (0.00 to 0.00)	14262/19205 (74)	0.00 (0.00 to 0.00)
América Latina y el Caribe	0/7 (0)	966/1911 (51)	0.00 (0.00 to 0.00)	5669/10928 (52)	0.00 (0.00 to 0.00)
Norte de África y Asia occidental	2/13 (15)	3298/3998 (82)	0.19 (0.05 to 0.66)	13747/16238 (85)	0.18 (0.05 to 0.63)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
África subsahariana	8/23 (35)	7408/11653 (64)	0.53 (0.30 to 0.94)	35398/47361 (75)	0.50 (0.28 to 0.89)
Renta media-alta	1/8 (12)	2779/3204 (87)	0.14 (0.02 to 0.82)	16323/18027 (91)	0.13 (0.02 to 0.79)
Renta media-baja	6/32 (19)	5120/7577 (68)	0.28 (0.18 to 0.45)	35321/48170 (73)	0.26 (0.17 to 0.42)
Renta baja	5/19 (26)	5469/9429 (58)	0.46 (0.21 to 0.98)	24040/34753 (69)	0.42 (0.20 to 0.90)
Tasa neta de asistencia a la escuela secundaria					
Todos	*9/56 (16)*	*5676/15798 (36)*	*0.42 (0.20 to 0.87)*	*46770/96415 (49)*	*0.35 (0.17 to 0.71)*
Chicas	5/30 (17)	2707/7384 (37)	0.38 (0.22 to 0.66)	23505/47405 (50)	0.33 (0.19 to 0.56)
Chicos	4/26 (15)	2969/8414 (35)	0.45 (0.12 to 1.75)	23265/49010 (47)	0.37 (0.10 to 1.45)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Asia central y meridional	2/11 (18)	1002/2111 (47)	0.41 (0.08 to 2.17)	17814/27289 (65)	0.32 (0.06 to 1.76)
América Latina y el Caribe	0/10 (0)	490/1481 (33)	0.00 (0.00 to 0.00)	3514/9177 (38)	0.00 (0.00 to 0.00)
Norte de África y Asia occidental	3/14 (21)	2398/4086 (59)	0.35 (0.17 to 0.72)	11387/17038 (67)	0.29 (0.14 to 0.62)
África subsahariana	3/19 (16)	1351/7403 (18)	0.62 (0.22 to 1.79)	8884/35518 (25)	0.49 (0.18 to 1.34)
Renta media-alta	1/8 (12)	1450/2510 (58)	0.21 (0.04 to 1.03)	11576/16731 (69)	0.18 (0.04 to 0.89)
Renta media-baja	6/35 (17)	3328/7546 (44)	0.41 (0.17 to 1.00)	29382/52985 (55)	0.34 (0.14 to 0.84)
Renta baja	2/13 (15)	884/5726 (15)	0.84 (0.24 to 2.92)	5691/26559 (21)	0.58 (0.17 to 1.99)

[1] La razón de prevalencia (RP) se ajusta por edad.

Tabla 4. Resultados sanitarios entre los niños con sordoceguera en comparación con los niños con otras discapacidades y sin discapacidades

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Infección respiratoria aguda (IRA) en las dos últimas semanas					
Todos		*2709/8083 (34)*	*0.96 (0.76 to 1.22)*	*39697/157307 (25)*	*1.20 (0.97 to 1.49)*
Chicas		1167/3594 (32)	0.93 (0.63 to 1.38)	19637/77888 (25)	1.11 (0.75 to 1.64)
Chicos		1542/4489 (34)	1.00 (0.69 to 1.44)	20060/79419 (25)	1.29 (0.93 to 1.80)
Asia central y meridional		114/443 (26)	0.00 (0.00 to 0.00)	3898/19956 (20)	0.00 (0.00 to 0.00)
Asia oriental y sudoriental		83/234 (35)	0.72 (0.12 to 4.34)	2355/10765 (22)	1.21 (0.19 to 7.79)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
América Latina y el Caribe		178/526 (34)	1.77 (1.02 to 3.08)	4210/19476 (22)	2.77 (1.71 to 4.49)
Norte de África y Asia occidental		219/661 (33)	0.20 (0.03 to 1.46)	6325/26036 (24)	0.28 (0.04 to 1.97)
África subsahariana		2071/5964 (35)	1.16 (0.89 to 1.51)	21808/75885 (29)	1.36 (1.07 to 1.74)
Renta media-alta		204/734 (28)	0.81 (0.31 to 2.16)	6010/29054 (21)	1.17 (0.46 to 2.96)
Renta media-baja		828/2400 (34)	0.51 (0.19 to 1.36)	16076/66154 (24)	0.72 (0.27 to 1.89)
Renta baja		1663/4898 (34)	1.13 (0.87 to 1.47)	17410/61558 (28)	1.33 (1.04 to 1.70)
Diarrea en las dos últimas semanas					
Todos		*1437/8043 (18)*	*1.09 (0.81 to 1.46)*	*16216/156941 (10)*	*1.48 (1.09 to 2.00)*

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Chicas		624/3569 (17)	1.26 (0.83 to 1.90)	7748/77699 (10)	1.71 (1.13 to 2.59)
Chicos		813/4474 (18)	0.91 (0.53 to 1.59)	8468/79242 (11)	1.25 (0.72 to 2.18)
Asia central y meridional		56/443 (13)	0.61 (0.17 to 2.26)	1167/19937 (6)	1.41 (0.38 to 5.20)
América Latina y el Caribe		73/523 (14)	2.31 (0.89 to 5.99)	1543/19420 (8)	3.65 (1.34 to 9.92)
Norte de África y Asia occidental		84/658 (13)	0.48 (0.11 to 2.11)	1882/25994 (7)	0.86 (0.20 to 3.70)
África subsahariana		1174/5932 (20)	1.18 (0.84 to 1.66)	10820/75671 (14)	1.47 (1.04 to 2.07)
Renta media-alta		104/728 (14)	1.01 (0.43 to 2.36)	2221/28996 (8)	1.85 (0.74 to 4.65)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Renta media-baja		318/2398 (13)	0.62 (0.23 to 1.66)	4911/66043 (7)	1.15 (0.39 to 3.37)
Renta baja		1006/4866 (21)	1.20 (0.85 to 1.68)	9025/61366 (15)	1.49 (1.05 to 2.11)
Atrofiado					
Todos		*3000/7793 (38)*	*1.07 (0.90 to 1.28)*	*40996/154102 (27)*	*1.24 (1.03 to 1.50)*
Chicas		1355/3471 (39)	0.91 (0.66 to 1.25)	20011/76358 (26)	1.11 (0.83 to 1.49)
Chicos		1645/4322 (38)	1.23 (1.01 to 1.50)	20985/77744 (27)	1.39 (1.11 to 1.72)
Asia central y meridional		167/416 (40)	0.59 (0.14 to 2.58)	5775/21509 (27)	0.77 (0.19 to 3.13)
Asia oriental y sudoriental		16/62 (26)	0.00 (0.00 to 0.00)	415/3625 (11)	0.00 (0.00 to 0.00)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
América Latina y el Caribe		105/481 (22)	2.42 (0.99 to 5.96)	2170/18591 (12)	6.13 (1.98 to 19.01)
Norte de África y Asia occidental		96/599 (16)	1.69 (0.55 to 5.21)	2376/24726 (10)	2.77 (0.93 to 8.29)
África subsahariana		2475/5832 (42)	1.05 (0.86 to 1.27)	27123/74744 (36)	1.15 (0.94 to 1.41)
Renta media-alta		105/691 (15)	1.74 (0.71 to 4.30)	2344/29199 (8)	3.60 (1.35 to 9.55)
Renta media-baja		656/2235 (29)	0.90 (0.37 to 2.20)	14756/63471 (23)	1.28 (0.52 to 3.17)
Renta baja		2219/4802 (46)	1.06 (0.87 to 1.28)	23725/60766 (39)	1.17 (0.95 to 1.42)
Desperdiciado					
Todos		*587/7799 (8)*	*2.08 (1.47 to 2.96)*	*7663/153779 (5)*	*2.79 (1.99 to 3.92)*

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Chicas		261/3478 (8)	1.38 (0.71 to 2.68)	3450/76212 (5)	1.99 (1.09 to 3.66)
Chicos		326/4321 (8)	2.77 (1.95 to 3.92)	4213/77567 (5)	3.47 (2.46 to 4.89)
Asia central y meridional		50/413 (12)	1.14 (0.32 to 4.02)	1765/21480 (8)	2.32 (0.69 to 7.78)
Asia oriental y sudoriental		16/224 (7)	4.84 (1.10 to 21.39)	590/10423 (6)	5.88 (1.45 to 23.92)
América Latina y el Caribe		16/481 (3)	0.00 (0.00 to 0.00)	482/18505 (3)	0.00 (0.00 to 0.00)
Norte de África y Asia occidental		18/592 (3)	6.36 (1.97 to 20.53)	389/24576 (2)	11.58 (3.11 to 43.15)
África subsahariana		474/5847 (8)	2.00 (1.30 to 3.06)	4365/74796 (6)	2.52 (1.63 to 3.90)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Renta media-alta		23/683 (3)	0.00 (0.00 to 0.00)	673/29054 (2)	0.00 (0.00 to 0.00)
Renta media-baja		132/2256 (6)	3.06 (1.28 to 7.30)	3063/63483 (5)	5.47 (2.33 to 12.84)
Renta baja		428/4810 (9)	2.02 (1.32 to 3.10)	3900/60722 (6)	2.55 (1.65 to 3.94)
Seguro de enfermedad					
Todos		*5911/50534 (12)*	*1.18 (0.84 to 1.65)*	*44167/387809 (11)*	*1.10 (0.78 to 1.54)*
Chicas		2572/23382 (11)	1.54 (1.06 to 2.25)	21888/192368 (11)	1.39 (0.94 to 2.06)
Chicos		3339/27152 (12)	0.88 (0.53 to 1.45)	22279/195441 (11)	0.85 (0.52 to 1.41)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Asia central y meridional		49/4915 (1)	2.70 (0.48 to 15.09)	536/72679 (1)	2.58 (0.37 to 17.97)
Asia oriental y sudoriental		0/508 (0)	1.00 (0.41 to 2.43)	0/10685 (0)	1.00 (0.41 to 2.44)
América Latina y el Caribe		1451/6158 (24)	0.42 (0.07 to 2.49)	15805/56874 (28)	0.37 (0.06 to 2.22)
Norte de África y Asia occidental		2638/9726 (27)	1.36 (0.99 to 1.88)	16168/62978 (26)	1.25 (0.91 to 1.71)
Norteamérica y Europa		2/474 (0)	0.00 (0.00 to 0.00)	58/9646 (1)	0.00 (0.00 to 0.00)
África subsahariana		1609/27870 (6)	0.65 (0.18 to 2.31)	9738/168819 (6)	0.65 (0.20 to 2.14)
Renta media-alta		1625/9094 (18)	0.78 (0.21 to 2.94)	17666/86810 (20)	0.69 (0.18 to 2.64)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Renta media-baja		4058/18928 (21)	1.33 (0.99 to 1.78)	24733/169592 (15)	1.24 (0.93 to 1.65)
Renta baja		194/22471 (1)	0.00 (0.00 to 0.00)	1201/130786 (1)	0.00 (0.00 to 0.00)
Ha acudido a consulta por IRA en las dos últimas semanas					
Todos		*1457/2649 (55)*	*1.12 (0.84 to 1.50)*	*22062/37146 (59)*	*1.14 (0.86 to 1.53)*
Chicas		604/1150 (53)	1.11 (0.72 to 1.71)	10787/18291 (59)	1.11 (0.76 to 1.63)
Chicos		853/1499 (57)	1.24 (0.81 to 1.91)	11275/18855 (60)	1.22 (0.80 to 1.86)
Asia central y meridional		96/141 (68)	0.99 (0.44 to 2.22)	2950/4331 (68)	0.95 (0.43 to 2.13)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
América Latina y el Caribe		99/146 (68)	1.06 (0.94 to 1.19)	2640/3790 (70)	1.21 (1.16 to 1.27)
Norte de África y Asia occidental		136/184 (74)	1.57 (1.26 to 1.95)	3167/4502 (70)	1.40 (1.34 to 1.46)
Norteamérica y Europa		3/4 (75)	NA (NA to NA)	307/383 (80)	NA (NA to NA)
África subsahariana		1069/2080 (51)	1.13 (0.80 to 1.60)	11667/22056 (53)	1.15 (0.81 to 1.65)
Renta media-alta		140/191 (73)	1.23 (0.92 to 1.66)	3710/5090 (73)	1.31 (1.19 to 1.44)
Renta media-baja		495/752 (66)	0.98 (0.45 to 2.11)	9019/13768 (66)	0.96 (0.43 to 2.15)
Renta baja		821/1697 (48)	1.12 (0.79 to 1.59)	9262/18152 (51)	1.15 (0.81 to 1.65)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Ha acudido a consulta por diarrea en las últimas dos semanas					
Todos		*815/1437 (57)*	*0.79 (0.44 to 1.41)*	*8970/16199 (55)*	*0.83 (0.47 to 1.49)*
Chicas		336/624 (54)	0.72 (0.32 to 1.58)	4291/7738 (55)	0.76 (0.36 to 1.60)
Chicos		479/813 (59)	0.90 (0.46 to 1.75)	4679/8461 (55)	0.91 (0.47 to 1.79)
Asia central y meridional		38/56 (68)	1.56 (0.94 to 2.58)	756/1167 (65)	1.43 (1.31 to 1.57)
América Latina y el Caribe		53/73 (73)	0.00 (0.00 to 0.00)	938/1540 (61)	0.00 (0.00 to 0.00)

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (IC 95%), otra discapacidad*	Sin discapacidad (%)	aPR (IC 95%), sin discapacidad*
Norte de África y Asia occidental		39/84 (46)	0.00 (0.00 to 0.00)	1007/1881 (54)	0.00 (0.00 to 0.00)
Norteamérica y Europa		0/1 (0)	NA (NA to NA)	45/69 (65)	NA (NA to NA)
África subsahariana		655/1174 (56)	0.89 (0.48 to 1.64)	5823/10807 (54)	0.95 (0.51 to 1.76)
Renta media-alta		66/104 (63)	0.00 (0.00 to 0.00)	1322/2218 (60)	0.00 (0.00 to 0.00)
Renta media-baja		202/318 (64)	0.75 (0.18 to 3.02)	2867/4909 (58)	0.82 (0.24 to 2.86)
Renta baja		542/1006 (54)	0.89 (0.48 to 1.64)	4759/9013 (53)	0.95 (0.51 to 1.76)

[1]La razón de prevalencia (RP) se ajusta por edad.

Cuadro 5. Resultados de bienestar para niños con sordoceguera, niños con otras discapacidades y niños sin discapacidades

	Sordoceguera (%)	Otra discapacidad (%)	aPR (95% CI), otra discapacidad[1]	Sin discapacidad (%)	aPR (95% CI), Sin discapcidad[1]
Se inscribe el nacimiento del niño					
Todos	*51/105 (49)*	*4919/8062 (61)*	*0.90 (0.72 to 1.12)*	*113373/156467 (72)*	*0.87 (0.71 to 1.07)*
Chicas	22/51 (43)	2101/3580 (59)	0.87 (0.66 to 1.15)	55740/77446 (72)	0.84 (0.65 to 1.08)
Chicos	29/54 (54)	2818/4482 (63)	0.93 (0.74 to 1.18)	57633/79021 (73)	0.90 (0.72 to 1.13)
Asia central y meridional	9/10 (90)	316/467 (68)	1.22 (1.01 to 1.47)	16622/22269 (75)	1.20 (1.02 to 1.40)
Asia oriental y sudoriental	2/4 (50)	152/234 (65)	0.79 (0.28 to 2.19)	7903/10743 (74)	0.72 (0.25 to 2.08)

América Latina y el Caribe	5/6 (83)	511/526 (97)	0.87 (0.60 to 1.27)	19189/19478 (99)	0.85 (0.59 to 1.22)
Norte de África y Asia occidental	16/16 (100)	629/631 (100)	1.00 (1.00 to 1.01)	24356/24462 (100)	1.00 (1.00 to 1.01)
África subsahariana	19/69 (28)	3140/6005 (52)	0.76 (0.45 to 1.29)	42256/76076 (56)	0.72 (0.44 to 1.20)
Renta media-alta	12/13 (92)	711/728 (98)	0.94 (0.80 to 1.12)	28114/28454 (99)	0.93 (0.79 to 1.10)
Renta media-baja	21/24 (88)	1808/2390 (76)	1.06 (0.89 to 1.28)	52955/66042 (80)	1.04 (0.87 to 1.24)
Renta baja	18/68 (26)	2397/4941 (49)	0.75 (0.43 to 1.32)	32079/61744 (52)	0.71 (0.41 to 1.22)

[1]La razón de prevalencia (RP) se ajusta por edad.

GLOSARIO

Accesibilidad	Condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente, participar activamente en la sociedad y disfrutar sin restricciones de todos los derechos en igualdad de condiciones con las demás. Se refiere a la medida en que los productos, sistemas, servicios, entornos e instalaciones puedan ser utilizados por personas con necesidades diversas para alcanzar objetivos identificados en contextos de uso identificados.
Ajustes razonables	Modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el disfrute de sus derechos en igualdad de condiciones con las demás.

Centro de recursos para la discapacidad	Organización independiente o red de organizaciones cuyo objetivo principal es proporcionar información y recursos técnicos a las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales que trabajan con personas con discapacidad en toda una gama de servicios. Estas informaciones y recursos técnicos pueden ser proporcionados a través de una biblioteca de recursos, un repositorio en línea de información y orientación técnica, cursos de formación y otras actividades de aprendizaje, y enlaces con expertos técnicos.
Condiciones previas para la inclusión	Los componentes esenciales o aspectos fundacionales indispensables para abordar las necesidades y opiniones de las personas con discapacidad que deben tenerse en cuenta en la elaboración de políticas públicas y la programación en todos los sectores.

Derechos humanos o modelo social de la discapacidad	Reconoce las barreras sistémicas del entorno, las actitudes negativas y la exclusión social como los factores que impiden la plena participación de las personas con discapacidad, no la condición de la persona. Requiere adaptaciones del entorno y ajustes razonables para garantizar la igualdad de oportunidades. También se basa en los principios de la CDPD, como el respeto de la autonomía, la no discriminación, la participación plena y efectiva, la aceptación de la diferencia y la diversidad, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad.
Discapacidad	Concepto en evolución que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras ambientales y/o actitudinales que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.
Discapacidad sensorial	Se caracteriza por barreras a la comunicación y/o acceso a la información a través de la vista, el oído, el olfato, el tacto, el gusto y/o la conciencia espacial.

Discriminación	Toda distinción, exclusión, limitación o preferencia basada en la raza, el color, la nacionalidad, el origen étnico, la situación social o económica, la lengua, la religión o convicciones similares, las opiniones políticas o de cualquier otro tipo, el sexo, la identidad de género, la orientación sexual, el estado civil o familiar, la discapacidad u otras características, y que tenga por objeto o por resultado anular o alterar la igualdad.
Dispositivos y tecnologías de asistencia	Herramientas de asistencia, adaptación o rehabilitación diseñadas para ayudar específicamente a las personas con discapacidad en las tareas cotidianas (p. ej. sillas de ruedas, audífonos, pantallas Braille, lectores de pantalla, bastones de asistencia, lupas, sistemas de conversión de texto en voz, despertadores con vibración, etc.)
Doble-enfoque de seguimiento	Integrar medidas sensibles que tengan en cuenta la discapacidad en el diseño, la aplicación, el seguimiento y la evaluación de todas las políticas y programas. Esto implica tanto medidas específicas para la discapacidad como estrategias de integración para lograr la inclusión de las personas con discapacidad.

Estigma	Marca de deshonra asociada a una circunstancia o cualidad particular, que da lugar a ser tratado de forma diferente, marginado y discriminado. Suele basarse en falsas suposiciones o creencias culturales o religiosas. El estigma de la discapacidad suele asociarse a enfermedad, dependencia, impotencia y maldición.
Formatos accesibles	Información facilitada en diversos formatos para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidades sensoriales. Esto incluye, entre otros, Braille, gráficos táctiles, letra grande, conversión de texto a voz, presentación oral, archivos electrónicos compatibles con programas de lectura de pantalla, vídeos subtitulados o interpretados en lenguaje de signos, iconos o animaciones, descripción de imágenes, etc.

Guía-intérprete/ intérpretes para sordociegos	Profesional con formación y cualificación exclusivas que responde a las necesidades de apoyo compuestas de las personas con sordoceguera, incluidas la comunicación, la interpretación, el acceso a la información, la descripción, la orientación, el guiado y el apoyo a la movilidad, adaptados a la persona. Pueden utilizarse otros términos, dependiendo del contexto y la traducción a otras lenguas nativas.
Identificación, evaluación y derivación	Servicios especialmente diseñados para identificar discapacidades (normalmente mediante cribados, cuestionarios sobre factores de riesgo o controles de salud), evaluar la afección y el funcionamiento individual mediante pruebas y evaluaciones exhaustivas, y derivar a las personas a especialistas en pruebas, salud y rehabilitación adicionales para que reciban información sobre su afección, asesoramiento sobre cómo realizar adaptaciones y servicios de apoyo.

Inclusión	La participación significativa de las personas con discapacidad en toda su diversidad, la promoción de sus derechos y de las perspectivas relacionadas con la discapacidad en consonancia con la CDPD.
Integración de la discapacidad	Un enfoque global y holístico para eliminar barreras y mejorar el acceso y las oportunidades en los servicios a disposición del público para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las personas sin discapacidad.
Modelo médico de la discapacidad	Considerar la discapacidad como un problema que pertenece al individuo, que ha dominado los planteamientos y las respuestas a la discapacidad. Incluye la percepción de que algo va mal con la persona, lo que afecta a las actitudes y comportamientos dirigidos hacia ella y conduce a la estigmatización y la exclusión. Por ejemplo, la creencia de que hay que custodiar a las personas con discapacidad en lugar de empoderarlas, que no son capaces de tomar decisiones o hacer cosas que otros pueden hacer, o que hay que temerles.

Organizaciones de personas con discapacidad (OPD)	Organizaciones integradas por una mayoría de personas con discapacidad (es decir, más de la mitad de sus miembros) y gobernadas, lideradas y dirigidas por personas con discapacidad arraigadas en los principios de la CDPD, comprometidas con ellos y plenamente respetuosas de los principios de la CDPD.
Orientación	Acción de comprender el entorno, por ejemplo, orientar a alguien o algo en relación con una posición determinada. Para las personas con sordoceguera, esta orientación se relaciona con la movilidad, buscar y encontrar cosas o personas, navegar por un entorno, entender lo que ocurre en su entorno, etc.

Preguntas del grupo de Washington

Preguntas diseñadas específicamente para ser utilizadas en encuestas o censos para contabilizar a las personas con discapacidad (p. ej. que sustituyen a las preguntas de sí/no sobre si una persona tiene una discapacidad). Las preguntas se centran en ámbitos funcionales, como la dificultad para realizar actividades universales básicas (p. ej. caminar, ver, cuidar de uno mismo, etc.) y se utilizan en herramientas de medición, como las grandes encuestas, junto con otras preguntas para permitir el desglose por estado de discapacidad. Hay un Conjunto Corto de seis preguntas y varios Conjuntos Extendidos para incluir mejor las funciones que faltan en el Conjunto Corto. También existe un conjunto de preguntas adaptadas a los niños para tener en cuenta su desarrollo evolutivo, es decir, los Módulos de Funcionamiento Infantil del Grupo de Washington-UNICEF para niños de 2 a 17 años.

Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)	Servicios interdisciplinares e intersectoriales diseñados específicamente para personas con discapacidad que se prestan a través de una serie de modelos de prestación de servicios sanitarios y sociales, incluidos hospitales y clínicas de salud, escuelas, ONG, ayudas a domicilio, empresas, etc., para obtener la máxima independencia, la plena capacidad física, mental, social y profesional, y la plena inclusión y participación en todos los aspectos de la sociedad.
Servicios de apoyo a la discapacidad	Ayuda directa o asistencia en vivo a personas con discapacidad para que puedan realizar actividades cotidianas, por ejemplo, acceso a dispositivos de ayuda, asistencia en vivo, interpretación de la lengua de signos, modificaciones de accesibilidad en el hogar, etc.

Servicios específicos para la discapacidad	Servicios comunitarios especialmente diseñados para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, que suelen implicar la identificación de la deficiencia, su evaluación y comprobación para comprender su funcionamiento, servicios de derivación para recibir más asesoramiento o apoyo. Los servicios comunitarios de rehabilitación o habilitación ayudan a las personas a alcanzar la máxima independencia y participación en la sociedad, y los servicios de apoyo a la discapacidad proporcionan acceso a asistencia en vivo, dispositivos y tecnologías de ayuda, modificaciones en el hogar, etc. En este informe, los servicios específicos para la discapacidad incluyen los servicios específicos para perdonas con sordoceguera, así como servicios específicos para la discapacidad dirigidos a diversos grupos de personas con discapacidad.

Sordoceguera	Discapacidad distinta derivada de una doble deficiencia sensorial de una gravedad tal que dificulta la compensación entre los sentidos dañados. En interacción con las barreras del entorno, afecta a la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la movilidad. Permitir la inclusión y la participación requiere medidas de accesibilidad y acceso a servicios de apoyo específicos, como intérpretes-guías/intérpretes para sordociegos, entre otros.
Sordoceguera postlingual	Cuando la pérdida de visión y audición se adquiere después del desarrollo de un idioma, incluidos los idiomas hablados o de signos.
Sordoceguera prelingual	Cuando la deficiencia visual y auditiva se adquiere al nacer o en los primeros años antes de que el niño desarrolle un idioma.
Tecnologías accesibles	Tecnologías y herramientas digitales dirigidas a un público más amplio, pero que pueden ser útiles para personas con discapacidad, (p. ej. teléfonos inteligentes, asistentes digitales, etc.)

The World Federation of the Deafblind (WFDB)

CONTACTOS

communication@wfdb.eu

www.wfdb.eu

REPRESENTANTES REGIONALES

European Deafblind Union (EDbU)

Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC)
(Latin American Federation of Deafblind)

African Federation of Deafblind (AFDB)