



Resumen ejecutivo del segundo informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera

Buenas prácticas y recomendaciones para la inclusión de las personas con sordoceguera marzo de 2023

Introducción

La sordoceguera es una discapacidad distinta derivada de una doble deficiencia sensorial que dificulta que los sentidos perjudicados se compensen entre sí. Esta deficiencia afecta a la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la movilidad. Las personas con sordoceguera representan entre el 0,2% y el 2% de la población y son uno de los grupos más marginados y excluidos. Estas personas necesitan medidas de accesibilidad, ajustes razonables y acceso a servicios de apoyo específicos, como guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos y dispositivos y tecnologías de asistencia, para superar importantes barreras actitudinales, ambientales e institucionales.

Basándose en el éxito de su [primer informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera](#), la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB, por sus siglas en inglés) se embarcó en este segundo informe mundial, con otro enfoque para identificar buenas prácticas y recomendaciones prácticas para mejorar la inclusión social. Además, este segundo informe incluye estudios de casos para ilustrar e inspirar el cambio con el fin de mejorar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Este informe ofrece un análisis cuantitativo de los datos sobre niños con sordoceguera. Su objetivo es servir como herramienta de promoción para los miembros y aliados de la WFDB e informar a gobiernos, donantes, organizaciones no gubernamentales (ONG), organizaciones de personas con discapacidad (OPD), proveedores de servicios, personal de primera línea y organizaciones intergubernamentales (OIG) sobre cómo fomentar la inclusión de las personas con sordoceguera.

El Centro Internacional para la Evidencia de Discapacidad (ICED) llevó a cabo un análisis cuantitativo sobre la prevalencia y la experiencia de los niños con sordoceguera utilizando datos de niños de entre 2 y 17 años de 36 países

procedentes de las Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) de UNICEF (El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia). La prevalencia de la sordoceguera en los niños de estos 36 países se refleja en la siguiente tabla, con un total de 1.842.145 niños en los 36 países.

Sordoceguera grave	0.05% o 1 de cada 2.000 niños
Sordoceguera moderada	0.14% o 1 de cada 700 niños
Sordoceguera leve	0.70% o 1 de cada 140 niños

La investigación cualitativa consistió en una revisión bibliográfica, una encuesta a miembros y profesionales de la WFDB y entrevistas a informantes clave para elaborar estudios de casos que permitieran identificar los principales factores de las buenas prácticas en consonancia con la CDPD. Los resultados de la investigación se organizan en dos secciones, siguiendo un doble enfoque:

1. Condiciones previas para la inclusión

- La sordoceguera como discapacidad diferenciada
- Lucha contra la estigmatización y la discriminación

- Accesibilidad
- Servicios específicos para personas con discapacidad, incluidas aquellas con sordoceguera
 - Identificación, evaluación y derivación
 - Rehabilitación y comunicación
 - Dispositivos y tecnologías de asistencia y tecnologías accesibles
 - Guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos y otras formas de asistencia en vivo
- Participación de personas con sordoceguera
- Recogida de datos e investigación

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

- Educación inclusiva
- Salud
- Trabajo, empleo y formación técnica y profesional
- Protección social
- Participación en la vida pública y política
- Ocio y participación en la vida social
- Prevención y respuesta a la violencia, los malos tratos y la explotación
- Respuesta en caso de emergencias.

1. Condiciones previas para la inclusión

La doble vía para la inclusión de la discapacidad requiere medidas específicas para las personas con discapacidad a través de programas, políticas, procedimientos, etc., para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, así como una integración sistemática y coherente de la discapacidad en todos los programas, políticas y procesos. Las condiciones previas para la inclusión de la discapacidad son los requisitos o medidas previas que suelen exigir las personas con discapacidad. Este informe se centra en las condiciones previas de las personas con sordoceguera.

La sordoceguera como discapacidad diferenciada

El reconocimiento legal de la sordoceguera como discapacidad única suele ser el primer paso para abordar la exclusión social. Existe una relación directa entre el reconocimiento legal de la sordoceguera y la disponibilidad de apoyos y servicios específicos para la sordoceguera. La mejor forma de garantizar el reconocimiento oficial de la sordoceguera es a través de una legislación nacional sobre discapacidad que enumere los tipos de discapacidad cubiertos por la ley. Sin embargo, dependiendo del sistema legal, la legislación, las políticas, los planes y los servicios

adicionales deberían reconocer la sordoceguera como una discapacidad distinta, y no como una combinación de ceguera y sordera, y compartir una definición común en línea con la Definición Nórdica de Sordoceguera.

Lucha contra la estigmatización y la discriminación

La exclusión de las personas con sordoceguera a menudo tiene su origen en la discriminación y el estigma basados en percepciones erróneas o en la falta de comprensión de las personas con sordoceguera. Una percepción errónea común es que no se puede ayudar, apoyar o llegar a las personas con sordoceguera debido a sus elevados requisitos de apoyo y barreras de comunicación. Esta ha llevado a una exclusión extrema, incluso entre grupos de personas con discapacidad. Además, estas personas suelen sufrir una discriminación múltiple e interrelacionada de dos o más características, como el género, la edad, la etnia, etc. Los ajustes razonables son una de las herramientas más eficaces para hacer frente a la discriminación y la estigmatización, y a menudo implican guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, información en formatos accesibles, dispositivos y tecnologías de asistencia y adaptaciones de los procedimientos. La sensibilización específica a

través de campañas, formación, medios de comunicación, grupos de apoyo, recursos de información y otras vías puede abordar eficazmente la discriminación. Las campañas de sensibilización deben de implicar a las personas con sordoceguera, promover una imagen positiva de las personas con sordoceguera y considerar la sostenibilidad de los esfuerzos para garantizar un aprendizaje institucional sistémico.

Accesibilidad

Las personas con sordoceguera experimentan barreras de comunicación, información, orientación y movilidad en los espacios públicos. Aunque pueden compartir algunas medidas de accesibilidad con las personas sordas y ciegas, son un grupo distinto que requiere diferentes niveles de accesibilidad. Entre los elementos comunes del entorno construido para mejorar la accesibilidad figuran la iluminación, el contraste de colores, la codificación por colores o las señales visuales/textuales, reducción del deslumbramiento/Braille, sistemas de inducción por bucle, dispositivos de vibración para facilitar la orientación, uso de sonido para reducir el ruido ambiental, acabado de materiales y soportes físicos de accesibilidad, como pasamanos, superficies niveladas, etc. La información, la comunicación y las adaptaciones en los actos

pueden incluir Braille, letra grande, audiodescripción, "lectura fácil" u otras versiones resumidas, subtítulos, interpretación en lengua de signos, hablar de uno en uno, presentarse antes de hablar, dejar tiempo para la traducción, pausas regulares, hacer visible la cara del orador, explicar las ayudas visuales, ayudas visuales con alto contraste, enviar documentos por adelantado y proporcionar notas para resumir los actos.

Servicios específicos para personas con discapacidad

Pueden organizarse o arreglarse de diferentes maneras y deben integrarse en los servicios generales e incluir:

- Servicios de identificación, evaluación y derivación
- Servicios de rehabilitación
- Servicios de apoyo a la sordoceguera, más concretamente, acceso a servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos u otras formas de asistencia en vivo, como asistentes personales o cuidadores.

Cuando los países carezcan de conocimientos técnicos sobre estos servicios para personas con sordoceguera, deberán buscar una "organización destacada" o desarrollar una red transfronteriza de

OPD, grupos de padres, centros de investigación y proveedores de servicios para que sirvan de fuerza motriz en el establecimiento de un centro de recursos o eje sobre la sordoceguera. Estos centros deben reunir y proporcionar información y recursos técnicos a las personas con sordoceguera, las familias y los profesionales a través de una serie de servicios, como una biblioteca de recursos, un repositorio en línea, cursos de formación y enlaces con expertos técnicos. Además, los servicios específicos para personas con discapacidad, incluyendo servicios específicos para personas con sordoceguera, deben estar disponibles en todo el país.

a) Identificación, evaluación y remisión

La sordoceguera no es necesariamente fácil de detectar, y la identificación errónea es frecuente tanto en niños como en adultos. La identificación puede gestionarse mediante cuestionarios sobre factores de riesgo y/o chequeos médicos para detectar problemas de visión y audición. Los lactantes y los niños corren el riesgo de sufrir retrasos en el desarrollo si la sordoceguera no se detecta pronto, lo que requerirá intervenciones más importantes más adelante. Independientemente de su edad, las personas que presenten riesgos durante el cribado deben ser remitidas a especialistas en intervención, que suele ser un equipo interdisciplinar que realiza

pruebas adicionales y presta servicios de rehabilitación. Las evaluaciones deben basarse en las últimas investigaciones y experiencias dentro del campo de la sordoceguera en una serie de áreas funcionales, por ejemplo, audición, visión, orientación, movilidad y cognición, sobre la base de normas profesionales establecidas. Las derivaciones también deben incluir información sobre prestaciones, protección social e información y asesoramiento para las personas y las familias.

b) Rehabilitación y comunicación

Sin servicios de rehabilitación y habilitación, las personas con sordoceguera pueden tener dificultades para llevar a cabo actividades cotidianas. Además, muchos no aprenden a comunicarse plenamente o dependen de una especie de "señas caseras" que solo entienden unos pocos, como los familiares directos. Para muchas personas, la rehabilitación basada en la comunidad (RBC), también conocida como rehabilitación centrada en la comunidad, que es un modelo interdisciplinar e intersectorial de prestación de servicios sanitarios y sociales a través de hospitales, escuelas, clínicas, el hogar y las empresas, es la mejor opción para una rehabilitación satisfactoria. Estos servicios forman parte de la Cobertura Sanitaria Universal y son

esenciales para las personas con discapacidad. Para las personas con sordoceguera, la RBC debe ser flexible, centrada en la persona, apoyando los requisitos del individuo a través de ajustes en las diferentes etapas de la vida, estando la autonomía e independencia en el centro de este servicio. Las buenas prácticas implican el desarrollo de un plan individual que explore la supervivencia diaria, los ajustes vitales, las nuevas formas de enfrentarse a la vida, los métodos de comunicación, la orientación, la movilidad, las estrategias estabilizadoras, los objetivos vitales, las nuevas rutinas y los factores emocionales estabilizadores, objetivos vitales, nuevas rutinas y factores emocionales. Los servicios de RBC deben centrarse en la edad y el desarrollo del individuo, y la inclusión social debe integrarse en las estrategias de desarrollo de métodos de comunicación.

c)Dispositivos y tecnologías de asistencia y tecnologías accesibles

Los dispositivos de asistencia y las tecnologías accesibles ayudan a mejorar el funcionamiento y la independencia para facilitar la comunicación, la información, la movilidad y/o la memoria. Sin embargo, estos productos a menudo no están disponibles o son inasequibles en muchos países. Para mejorar el acceso y la asequibilidad, las

personas con sordoceguera deben participar en la identificación de sus necesidades y las políticas deben identificar las normas mínimas para garantizar que las personas con sordoceguera puedan acceder a los productos de asistencia. Además, se debe identificar los productos prioritarios, tener en consideración el apoyo a la producción y adquisición y el suministro de productos de asistencia debe ser gratuito y asequible, con fácil acceso a los servicios, y los profesionales deben recibir formación sobre cómo apoyar a las personas con sordoceguera que utilizan productos de asistencia. Además, el mantenimiento, la reparación y la actualización de los dispositivos y tecnologías de asistencia deben ser continuos. Debe fomentarse la cooperación internacional y la asistencia técnica entre países para compartir información y buenas prácticas sobre productos de asistencia.

d) Guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos y otras formas de asistencia en vivo

Las personas con sordoceguera pueden necesitar asistencia en vivo para favorecer su independencia, autonomía e inclusión en la comunidad. Lo más habitual es que necesiten guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos o profesionales formados que respondan a sus

necesidades específicas e individuales, incluidas la comunicación, la interpretación, el acceso a la información, la descripción, la orientación, el guiado y el apoyo a la movilidad. No obstante, pueden ser necesarios otros asistentes en vivo, como auxiliares pedagógicos, cuidadores, asistentes personales, etc. Los servicios para personas sordas o ciegas son insuficientes para las personas con sordoceguera. Los servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos no están muy extendidos ni son asequibles, lo que obliga a muchos a depender de familiares o amigos o simplemente a prescindir de ellos. A pesar de la falta de disponibilidad, estos servicios son esenciales y constituyen una obligación inmediata para los Estados. Los elementos esenciales de los servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos incluyen directrices sobre competencias técnicas y de comportamiento, un programa de formación y certificación, un perfil de funciones y una remuneración justa, un sistema de registro y reserva, medidas de control de calidad y un organismo profesional. Estos servicios deben estar disponibles y ser accesibles en todo el país con medidas concretas y progresivas para que sean asequibles, por ejemplo, a través de servicios gratuitos financiados con fondos públicos, y las OPD de personas con sordoceguera deben ser consultadas directamente

en el desarrollo de estos servicios. Un mecanismo mundial para subsanar sistemáticamente las deficiencias en la asistencia en vivo a todas las personas con discapacidad, incluidos los guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, podría generar un impulso que las OPD de personas con sordoceguera tal vez no puedan lograr por sí solas.

Participación de las personas con sordoceguera

Las personas con sordoceguera y sus organizaciones representativas u OPD deben participar en las decisiones sobre recursos y adaptaciones. A menudo esto no ocurre por falta de suficientes medidas de accesibilidad y ajustes razonables, como apoyo a la comunicación, incluidos guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos e información accesible, y por la percepción errónea de que es demasiado difícil para ellos participar. En los países de renta baja, las barreras económicas hacen que las personas con sordoceguera se dediquen a actividades que generen un ingreso, lo cual reduce su participación en otros aspectos de la sociedad. Muchas OPD de personas con sordoceguera carecen de la capacidad y los recursos necesarios para participar en los procesos de toma de decisiones, pero existe una exclusión sistemática

que va mucho más allá de estos problemas. Debe invitarse activamente a las personas con sordoceguera a participar en los procesos en los que se tomen decisiones sobre ellas, garantizándoles ajustes razonables, acceso a la información y apoyo a la comunicación (por ejemplo, guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos). Es importante que a estas personas se les dé tiempo para hacer aportaciones y se les permitan otros ajustes, según sea necesario. Los costes de los guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos deberían correr a cargo de los organizadores del proceso participativo, y la accesibilidad y la inclusión deberían ser un requisito transversal de todos los procesos participativos. Deben reconocerse el valor y las capacidades de las personas con sordoceguera. Las OPD de personas con sordoceguera deben mantener la autonomía sobre las decisiones en los programas y proyectos conjuntos, y no se deben utilizar apoderados o representantes sustitutos sin sordoceguera, sin el consentimiento expreso de las personas con sordoceguera. Por último, los gobiernos deben abordar la extrema pobreza de las personas con sordoceguera para que puedan centrar su atención en los procesos y oportunidades de participación.

Recogida de datos e investigación

Las personas con sordoceguera son a menudo invisibles en las estadísticas e investigaciones que podrían ayudar a los responsables de la toma de decisiones en la planificación y presupuestación necesarias para satisfacer sus necesidades únicas. Los datos estadísticos obtenidos con las Preguntas del Grupo de Washington pueden analizarse utilizando tres umbrales de prevalencia en las grandes encuestas:

1. **Grave:** "Mucha dificultad" o "no puedo hacerlo" tanto para la visión como para la audición
2. **Moderado:** "Mucha dificultad" o "no puedo hacerlo" en visión o audición y al menos "cierta dificultad" en el otro ámbito
3. **Leve:** "Alguna dificultad" tanto en la visión como en la audición.

Se necesita una mayor cooperación internacional para formular una agenda de investigación cualitativa y cuantitativa con personas con sordoceguera y OPD que identifiquen las prioridades clave. Además, pueden participar en todas las fases de la investigación si reciben el apoyo adecuado. Una de las principales prioridades es desarrollar la investigación y las pruebas sobre la eficacia de los modelos o servicios que maximizan su independencia y

autonomía y mejoran la calidad de vida de acuerdo con la CDPD.

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

Las personas con sordoceguera deben tener acceso a los mismos servicios generales que las personas sin discapacidad, como la educación, el empleo, la protección social, las instalaciones recreativas, el voto y la formación profesional, entre otros. La integración de la discapacidad implica centrarse en grupos concretos, incluidas las personas con sordoceguera, para garantizar su inclusión y no su segregación. Los servicios generales deben vincularse con las condiciones previas para la inclusión de la discapacidad, por ejemplo, identificación, evaluación y derivación; rehabilitación y comunicación; servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos; acceso a dispositivos de asistencia; medidas de accesibilidad; y más, para facilitar la inclusión de las personas con sordoceguera.

Educación inclusiva

Muchos niños con sordoceguera no están escolarizados, y a menudo la educación segregada o las "escuelas especiales" son la única opción disponible para ellos. El análisis de los datos de MICS de 36 países reveló las

siguientes cifras relativas a la matriculación en educación:

Niños de 3-4 años en programas de educación infantil	
Niños con sordoceguera	7%
Niños con otras discapacidades	20%
Niños sin discapacidad	31%
Niños en la escuela primaria	
Niños con sordoceguera	20%
Niños con otras discapacidades	66%
Niños sin discapacidad	75%
Niños en la escuela secundaria	
Niños con sordoceguera	16%
Niños con otras discapacidades	36%
Niños sin discapacidad	49%

Los datos de la encuesta MICS también mostraron que los niños con sordoceguera de entre 3 y 4 años 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, según el Índice de la Primera Infancia.

Muchos países están pasando de una educación segregada a modelos de educación inclusiva en escuelas ordinarias. Sin embargo, matricular a los niños con sordoceguera en escuelas ordinarias sin el apoyo adecuado no constituye una educación inclusiva. Necesitan servicios de rehabilitación y apoyo para desarrollar la capacidad de comunicarse, realizar las habilidades básicas de la vida, facilitar la orientación y la movilidad y desarrollar habilidades sociales. La educación debe impartirse en modos y medios de comunicación adaptados al individuo. Además, las prácticas pedagógicas adaptadas, como la adopción de un marco bilingüe, pueden garantizar el mantenimiento del desarrollo social y cultural de los niños con sordoceguera con respecto a su lengua, especialmente en el caso de los usuarios de la lengua de signos. La identificación precoz y los programas de derivación son fundamentales para mejorar los resultados educativos, cognitivos y sociales de los niños con sordoceguera y deben integrarse en los programas de educación temprana. Los programas comunitarios, es decir, un tipo de educación en casa con directrices y apoyo de profesores de educación especial formados y un plan de estudios adaptado, pueden

contribuir a apoyar a estos niños para que estén preparados para la escuela y desarrollen aptitudes esenciales para la vida allí donde escasean los programas de educación temprana y los servicios de rehabilitación.

Entre los elementos clave para garantizar la educación inclusiva de los niños con sordoceguera se encuentran los servicios de identificación, evaluación y derivación; los servicios de rehabilitación; el acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia; la adaptación de los planes de estudio; los planes educativos individualizados; la sensibilización y formación de los profesores y el personal; los materiales didácticos accesibles; la prestación de asistencia en vivo o ayuda pedagógica para facilitar la comunicación y el aprendizaje; la sensibilización de los padres y la comunidad; y la recopilación periódica de datos. En los casos en que los adultos con sordoceguera hayan perdido oportunidades educativas, deben ofrecerse programas de aprendizaje para adultos con el fin de colmar las lagunas educativas, por ejemplo, para obtener títulos o aprender habilidades básicas.

Salud

Las personas con sordoceguera a menudo requieren más atención sanitaria, pero experimentan altos niveles de exclusión debido a la falta de comprensión de la sordoceguera entre los profesionales de la salud, las condiciones de salud relacionadas y los factores de riesgo. Cada vez hay más evidencias de que estas personas también corren un mayor riesgo de padecer enfermedades mentales debido al aislamiento y a la falta de apoyo social. Los datos de 36 países de la encuesta de MICS mostraron que los niños con sordoceguera tienen peores resultados sanitarios. Los datos revelaron que, en las dos últimas semanas, los niños con sordoceguera de entre 2 y 4 años tenían un 20% más de probabilidades de sufrir infecciones respiratorias agudas, un 48% más de probabilidades de padecer diarrea, un 22% más de probabilidades de sufrir emaciación (adelgazamiento) y un 24% más de probabilidades de sufrir un retraso del crecimiento, en comparación con los niños sin discapacidad. Sin embargo, tenían las mismas probabilidades de tener acceso a un seguro médico que los demás grupos, lo cual indica que la calidad de la atención es una preocupación importante.

Las personas con sordoceguera deben ser identificadas como un grupo prioritario con mayores riesgos de desarrollar otras condiciones

de salud, y los servicios de salud deben vincularse con servicios específicos para personas con discapacidad, por ejemplo, servicios de rehabilitación y acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia. Para que los servicios generales sean inclusivos para las personas con sordoceguera, deben adoptarse los siguientes elementos: formación y sensibilización del personal sanitario, creación de un equipo de sordoceguera dentro del sistema sanitario, vínculos con los servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, acceso a la información sanitaria y ayudas a la comunicación (por ejemplo, tarjetas personalizadas o alertas en los historiales médicos sobre los requisitos de comunicación), acceso a los servicios y exámenes de salud mental, y medidas para evitar que los familiares actúen como representantes.

Trabajo, empleo y formación técnica y profesional

Las personas con sordoceguera suelen quedar excluidas de los programas laborales y profesionales debido a percepciones erróneas sobre sus capacidades, a la falta de ajustes razonables y a la falta de servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos. Estas personas a menudo solo reciben apoyo a través

de talleres protegidos o programas ineficaces de apoyo al trabajo en el sector informal. Se debería animar a los gobiernos, empresarios y otros actores del desarrollo a que apoyen el empleo asalariado ordinario de las personas con sordoceguera en lugar del empleo por cuenta propia en la economía informal o en talleres segregados o protegidos. Los elementos para lograrlo incluyen el acceso a una educación inclusiva de calidad; leyes y políticas antidiscriminatorias sólidas que exijan a los empleadores la realización de los ajustes razonables; servicios asequibles de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos; acceso a dispositivos y tecnologías de asistencia; normas y directrices nacionales de accesibilidad para los empleadores; vínculos entre los servicios de rehabilitación y los programas de empleo; formación para empleadores, familias, proveedores de formación profesional, gobierno y otras partes interesadas para hacer frente al estigma y promover las capacidades de las personas con sordoceguera; programas de educación técnica y profesional inclusivos y convencionales con acceso a asistentes de enseñanza; y acceso a servicios bancarios y otros servicios financieros. El autoempleo debe elegirse libremente, y los programas empresariales deben dirigirse al mercado laboral formal en lugar de al sector informal. Además, los miembros de la

familia que cuidan de personas con sordoceguera deberían recibir apoyo para la transición al trabajo con el fin de impulsar la capacitación económica general de las familias, pero también para reconocer las distintas necesidades de los cuidadores y de las personas con sordoceguera a la hora de buscar empleo.

Los empleadores deben tomar medidas para que los lugares de trabajo sean más inclusivos para las personas con sordoceguera, proporcionando formación de sensibilización para el personal, políticas y procedimientos de ajustes razonables, normas de accesibilidad, un entorno de trabajo más flexible y mentores o compañeros internos para apoyar la inclusión social. Las OPD de personas con sordoceguera pueden proporcionar apoyo técnico y asesoramiento a los empresarios para ayudarles a comprender los requisitos de las personas con sordoceguera.

Protección social

Un hogar con una persona sordociega afecta a toda la familia, especialmente cuando los apoyos en la comunidad son limitados. Los datos de 36 países de la encuesta de MICS muestran que los niños con sordoceguera tienen un 30% más de probabilidades de vivir en la pobreza que los niños sin discapacidad de los países de renta media-

alta. Esto se debe en parte a los costes adicionales que supone tener una discapacidad para pagar guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, dispositivos de ayuda, transporte accesible, adaptaciones en el hogar, cuidadores contratados, servicios sanitarios y de rehabilitación, matrículas o tutores que no se prestan con fondos públicos, etc. Además, para poder acogerse a los regímenes de protección social, a menudo se exige presentar una prueba de identificación y de discapacidad. Los datos de las encuestas MICS en 36 países mostraron que la mitad de los niños 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 discapacidad, lo que puede suponer una barrera para acceder a la protección social.

El primer paso para garantizar el derecho a un nivel de vida adecuado para este grupo es el reconocimiento legal de la sordoceguera como una discapacidad diferenciada, lo que permite intervenciones específicas y adaptadas al grupo. Otras buenas prácticas para garantizar el acceso a la protección social incluyen un enfoque holístico y específico para los hogares con personas con sordoceguera, orientación y formación específica para los trabajadores sociales sobre las personas con sordoceguera, la consideración de los

aspectos relacionados con la pobreza de las personas con sordoceguera (como los costes adicionales de tener sordoceguera), los vínculos entre los servicios generales y los específicos de la discapacidad para abordar los problemas de la pobreza, información accesible sobre las ayudas de protección social y las directrices de elegibilidad, la eliminación de las barreras administrativas (por ejemplo, un mejor acceso a los sistemas de tarjetas de identificación), y la mejora de la recopilación de datos para informar la planificación.

Participación en la vida pública y política

Para garantizar que las personas con sordoceguera puedan participar en las votaciones, deben adoptarse medidas de accesibilidad y proporcionarse ajustes razonables. Esto puede implicar orientación sobre los requisitos de las personas con sordoceguera para los funcionarios y los trabajadores electorales, acceso a servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, oportunidades para evaluar la accesibilidad de los procesos de votación, información y materiales accesibles (incluso sobre candidatos o partidos), y colegios electorales, máquinas de votación y papeletas accesibles. Para que las personas con sordoceguera puedan actuar como representantes elegidos o designados, los gobiernos deben

adoptar políticas y procedimientos de ajustes razonables, incluido el acceso a guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos y tecnologías accesibles, para facilitar su participación. La representación de las personas con sordoceguera debe reflejar su diversidad de género, edad, preferencias comunicativas y otros aspectos.

Las OPD de personas con sordoceguera son un buen vehículo para facilitar la participación política de las personas con sordoceguera, pero se enfrentan a importantes barreras y a menudo tienen dificultades para funcionar de forma coherente. Para apoyar su funcionamiento, deben eliminarse las barreras al registro oficial, debe aumentarse la financiación o el apoyo para obtener financiación para las adaptaciones necesarias, debe proporcionarse apoyo para realizar un seguimiento de las oportunidades de consulta (por ejemplo, a través de medidas de accesibilidad, adaptaciones razonables, guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, o a través de otras OPD), y debe aumentarse el apoyo técnico para mejorar el funcionamiento organizativo. En algunos países, las OPD de personas con sordoceguera pueden experimentar barreras de comunicación, lo que restringe la comunicación dentro de la organización. Por lo tanto, pueden ser necesarios servicios de

rehabilitación. Además, las personas con sordoceguera que actúen como apoderados (es decir, en calidad de representantes) deben ser confirmadas por personas con sordoceguera antes de representar a este grupo.

Ocio y participación en la vida social

La vida social es esencial para el bienestar y la capacidad de prosperar. Sin embargo, para las personas con sordoceguera el aislamiento social es un reto común. Las barreras de comunicación reducen las interacciones sociales y pueden dar lugar a círculos sociales muy limitados de familias y profesionales de la discapacidad. Las medidas clave para abordar el aislamiento y garantizar la inclusión social son el acceso a servicios de guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, servicios de rehabilitación que aborden las barreras a la interacción social, información accesible sobre actividades recreativas y culturales, normas de accesibilidad y orientación para los operadores recreativos públicos (por ejemplo, lugares, transporte, etc.), apoyo a las OPD de personas con sordoceguera para organizar o mejorar las oportunidades sociales (incluidas las redes de pares o mentores), y formación en sensibilización para los cuidadores. Las actividades sociales tienen que ser auténticas, deben estar dirigidas por personas con

sordoceguera y requieren paciencia y mucho tiempo para garantizar una experiencia sin problemas.

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

Las personas con sordoceguera tienen mayores factores de riesgo de violencia debido a las barreras de comunicación (especialmente para aquellas que no han desarrollado habilidades comunicativas completas), el acceso a la información, la dependencia de los cuidadores y la exclusión de los programas de protección. Sin embargo, existen pocas investigaciones sobre estos casos. Para comprender la prevalencia, la naturaleza y las intervenciones programáticas para prevenir la violencia contra las personas con sordoceguera, se requiere una investigación más específica. El hecho de que no se notifiquen todos los incidentes de violencia no debe interpretarse como una baja incidencia de la violencia. Las intervenciones para prevenir y responder a la violencia deben incluir el apoyo a las familias para hacer frente a los riesgos de violencia en diversos entornos (por ejemplo, en el hogar, la escuela, los centros de atención y la comunidad); orientación y formación para trabajadores sociales, escuelas, guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos y centros de salud sobre el reconocimiento de los

riesgos y las pautas; información accesible sobre cómo denunciar la violencia (por ejemplo, en programas de salud sexual y reproductiva); acceso a servicios específicos para sordociegos (por ejemplo, guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos, dispositivos y tecnologías de asistencia, etc.); y formación para profesionales del sistema judicial (por ejemplo, policía, jueces, abogados, etc.) para facilitar el acceso a la justicia.

Respuesta a las emergencias

Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de quedarse atrás o ser abandonadas en situaciones de emergencia, como catástrofes o conflictos. Hay pruebas emergentes de las experiencias e intervenciones de las personas con sordoceguera derivadas de la pandemia de COVID-19 para informar sobre emergencias más amplias. Algunas buenas prácticas comunes incluyen la adopción de ajustes razonables (en concreto, acceso sostenido a guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos) para acceder a la información y reaccionar ante situaciones cambiantes; información en formatos accesibles; transporte, lugares de distribución e instalaciones accesibles; divulgación dirigida a la comunidad e identificación como grupo de alto riesgo; mantenimiento del acceso a servicios

esenciales; orientación pública adaptada por parte de las autoridades para garantizar que la orientación general al público no excluya a las personas con sordoceguera; orientación y formación para el personal de primera línea; medidas de salvaguardia; tarjetas de identificación con información básica sobre métodos de comunicación; y participación de las OPD de personas con sordoceguera en la planificación de la respuesta ante emergencias. La aplicación de estos procedimientos puede ayudar a establecer protocolos de comunicación con las personas con sordoceguera en situaciones de emergencia. Además, las personas con sordoceguera deben incluirse en los programas de recuperación que tratan de abordar los impactos a largo plazo de las emergencias.

Conclusiones y recomendaciones

Basándose en el primer informe mundial, la WFDB ha ampliado su análisis cuantitativo de la situación de las personas con sordoceguera, centrándose en los niños, y ha establecido orientaciones detalladas sobre las buenas prácticas para mejorar la inclusión de todas las personas con sordoceguera y avanzar en la aplicación de la CDPD. Las percepciones erróneas y la estigmatización sobre las capacidades de las personas con sordoceguera, junto con la falta de

comprensión técnica de lo que sí funciona para las personas con sordoceguera, son la base de su exclusión. Los responsables de la toma de decisiones en los gobiernos, las ONG, los financiadores, las OPD y otras partes interesadas en el desarrollo deben adquirir una comprensión firme de las medidas e intervenciones concretas que funcionan para las personas con sordoceguera basándose en este informe, y cada capítulo puede utilizarse para evaluar y promover cambios en áreas políticas específicas.

Esto implica una revisión sistemática de las condiciones previas para la inclusión de la discapacidad con el fin de garantizar que los servicios generales incluyan a las personas con sordoceguera, reconociendo la naturaleza solapada de las condiciones previas. El informe muestra muchas buenas prácticas en diversos entornos, que a menudo comienzan como programas piloto. Sin embargo, estos programas pequeños y a menudo restringidos deben reproducirse en otros países y ampliarse. Además, las intervenciones que funcionan para las personas con sordoceguera deben incluirse en intervenciones más generales centradas en la discapacidad para garantizar que las personas con sordoceguera no se queden fuera. Además, las intervenciones que no se ajustan a la CDPD, como la educación segregada, el empleo

segregado o los servicios residenciales segregados, siguen siendo motivo de gran preocupación, ya que estas prácticas obsoletas deben sustituirse por servicios y enfoques conformes a la CDPD.

El informe ofrece recomendaciones específicas en 18 ámbitos políticos clave, creando una hoja de ruta para un cambio concreto. Los pasos iniciales para salvar la brecha y garantizar que las personas con sordoceguera no se queden atrás incluyen:

1. Reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única y distinta con sus propios retos, barreras y requisitos de apoyo e inclusión
2. Un sistema de recursos de información y formación continua sobre sordoceguera en los idiomas pertinentes para los profesionales de la educación, la rehabilitación, la salud, el trabajo social y otras áreas, para comprender, identificar, educar y apoyar a las personas con sordoceguera
3. Asistencia en vivo financiada con fondos públicos entendiéndose un como servicio esencial, es decir, guías-intérpretes/intérpretes para sordociegos y asistentes pedagógicos

4. Financiación de nuevas investigaciones y datos para respaldar una base de evidencias de servicios conformes con la CDPD, específicos para personas con discapacidad e integrados en la discapacidad, con la participación activa de las personas con sordoceguera y sus OPD.

Este grupo amplio y diverso requiere ajustes razonables para los individuos, normas de accesibilidad como grupo, servicios específicos para la sordoceguera, así como servicios generales para garantizar la inclusión social, la participación, la independencia y la autonomía.

[Este documento es un resumen de un informe completo. Puede acceder al informe en distintos formatos e idiomas aquí.](#)

Agradecimientos y descargos de responsabilidad

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.

