



Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas

En la Conferencia Mundial de la organización Deafblind International celebrada en 1999 se acordó la siguiente resolución:

“Deafblind International hace un llamamiento a los gobiernos nacionales y a las organizaciones internacionales de todo el mundo para que, al momento de considerar las definiciones de discapacidad y la descripción de sus distintas categorías, reconozcan específicamente la sordoceguera. La sordoceguera es una combinación de una deficiencia visual y una deficiencia auditiva. El reconocimiento de la sordoceguera debe ser incorporado a la legislación, y debería referirse a las necesidades particulares de los sordociegos, que son distintas de las necesidades de las personas que padecen una sola deficiencia sensorial.”

Objeto

Este documento tiene por objeto describir las recomendaciones de Deafblind International para la prestación de servicios destinados a los sordociegos y explicar brevemente las necesidades particulares de estas personas. Se incluye una serie de pautas para todos aquellos que traten de implementar mejores prácticas para la población, incluidos los gobiernos y los prestadores de servicios públicos y privados.

El objetivo de este documento es ayudar a que se respeten los derechos humanos y civiles de las personas sordociegas. Para lograr esto, debe existir un reconocimiento de la sordoceguera y la posibilidad de acceder a servicios especializados como apoyo para los sordociegos. Deafblind International sostiene que la sordoceguera debería ser reconocida como tal tanto en la legislación como en las políticas de gobierno, ya sea a nivel nacional como internacional.

Qué es la sordoceguera

La sordoceguera es una discapacidad de características únicas que implica la existencia de una deficiencia auditiva y una deficiencia visual lo suficientemente severas como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno. Las personas sordociegas pueden tener también otras discapacidades físicas o cognitivas. Sólo una pequeña proporción de sordociegos son completamente sordos y completamente

ciegos. En consecuencia, la planificación y prestación de los servicios necesarios requieren la elaboración de respuestas o estrategias adecuadas.

Una discapacidad única

La visión y la audición son los dos sentidos de la distancia más importantes. Ambos sentidos son vitales para poder aprender y comunicarse adecuadamente, para moverse con confianza y disfrutar de la compañía de otras personas. En general, la pérdida de alguno de estos sentidos se puede compensar, en cierta medida, utilizando el otro sentido lo más eficazmente posible. Por ejemplo: las personas sordas pueden usar la visión para comunicarse por medio de la lectura de los labios o utilizando el lenguaje de señas, y las personas ciegas pueden usar la audición para realizar tareas que para la mayoría de la gente implican el uso de la visión, como por ejemplo, disfrutar de un partido de fútbol escuchando un relato de audio.

Pero esto es imposible para las personas que sufren la pérdida de ambos sentidos. Aunque la persona sordociega pueda tener algún vestigio de audición o de visión, la combinación de ambas deficiencias tiene un efecto desproporcionado sobre la persona.

Los servicios destinados a satisfacer las necesidades de las personas que padecen la pérdida de un solo sentido rara vez serán apropiados para un sordociego, salvo que el servicio sea específicamente modificado para satisfacer las necesidades particulares de esta persona.

Distintos tipos de sordoceguera

El grupo de sordociegos no es homogéneo. El factor común consiste en una deficiencia sensorial doble que genera ciertos inconvenientes relacionadas con el acceso a la información, la comunicación y la movilidad.

Sordoceguera congénita: este término se aplica a las personas que nacen con una deficiencia visual y auditiva o que se vuelven sordociegas antes del desarrollo del lenguaje. La gran mayoría de las personas que pertenecen a este grupo también tienen diversos grados de deficiencia intelectual.

Sordoceguera adquirida: se aplica a las personas ciegas que desarrollan una deficiencia auditiva después del desarrollo del lenguaje; a las personas que ya tenían una deficiencia auditiva y que con el tiempo sufren una pérdida de la visión; y a las personas que podían ver y oír normalmente pero que, por alguna razón, como ser un accidente o la vejez, han sufrido una deficiencia de la visión y la audición.

Dentro de estos dos grandes grupos existen numerosas etiologías y causas específicas.

Identificación

En general, a los sordociegos se los asocia con una discapacidad principal que no es la

sordoceguera. Pueden ser catalogados como sordos, ciegos, intelectualmente deficientes o con discapacidades de aprendizaje, y puede que reciban servicios o apoyo destinados a otras personas discapacitadas. Puede suceder, por ejemplo, que muchas personas sordociegas reciban servicios específicamente diseñados para satisfacer las necesidades de personas con deficiencia intelectual, discapacidades de aprendizaje o retardo mental. Generalmente estos servicios no satisfacen las necesidades específicas de los sordociegos, ya sea de comunicación o educación.

Algunas personas sordociegas no creen pertenecer a ninguna “categoría” y rechazan el término como descripción de sí mismos. Por ejemplo:

- Una persona mayor que antes podía ver y oír normalmente y que ahora está perdiendo la visión y la audición puede ver que está envejeciendo y aceptar que el deterioro es parte del proceso inevitable de envejecimiento.
- Una persona sorda que se comunica por medio del lenguaje de señas y que ahora está perdiendo la visión puede identificarse como una persona sorda con problemas de visión y tal vez no reconozca aún sus necesidades o considere que su visión es adecuada para su desempeño.
- Una persona que ha perdido la visión y la audición como consecuencia de un traumatismo tendrá un escaso o nulo conocimiento acerca de la sordera, la ceguera o la sordoceguera como discapacidad o de los servicios específicos que necesitará. Estas personas anteriormente podían ver y oír, y no están familiarizadas con los servicios destinados a las personas discapacitadas.

También es posible que los familiares y profesionales rechacen el término “sordociego”. Si la persona sordociega prefiriera utilizar un término distinto a éste, debería utilizarse el término elegido por ella. Pero esto no debería tomarse como una excusa para desatender las necesidades específicas derivadas de la pérdida de ambos sentidos. En otras palabras, la elección del lenguaje (término o rótulo) no deberá privar a la persona de los servicios específicos que necesite.

Necesidad de una mayor conciencia

Entre los tomadores de decisión existe un gran desconocimiento sobre las necesidades de las personas sordociegas, los servicios que éstas necesitan y su potencial contribución a la sociedad. En muchos casos, los profesionales también desconocen estas cuestiones. Esto se debe en parte a que la sordoceguera es una deficiencia de muy baja incidencia. Es necesario que los profesionales del campo médico, educativo y asistencial conozcan las características particulares de la sordoceguera y los recursos y servicios que necesitan las personas con esta discapacidad.

En general, el público también posee un escaso conocimiento sobre las características particulares de las personas sordociegas y sus necesidades. Y los que sí conocen algo,

probablemente tengan una comprensión inadecuada del tema, debido a su inexperiencia, como por ej. creer que todas las personas sordociegas son como Helen Keller.

Para generar una mayor conciencia de la sordoceguera se requiere el uso de imágenes y descripciones de las personas sordociegas que muestren tanto sus necesidades, incluyendo la necesidad de contar con apoyo y servicios adecuados, como el valor y los

logros de estas personas. Se corre el riesgo de presentar a las personas sordociegas como objeto de lástima o bien, como héroes que logran superar enormes obstáculos. Por ello, las imágenes deben reflejar la diversidad que existe en la comunidad de sordociegos, desde quienes están en mejores condiciones hasta aquéllos que necesitan un apoyo importante, incluyendo niños, jóvenes, adultos y mayores.

Es probable que muchas personas sordociegas y también sus familias no tomen conciencia de la sordoceguera como concepto ni de las adaptaciones y servicios que podrían modificar sus vidas. Es necesario que estas personas tengan una mayor conciencia de esta discapacidad y del apoyo que podrían recibir.

En general, los mismos sordociegos son quienes liderarán y promoverán las campañas de concientización. Y para ello necesitarán contar con el apoyo de otras personas. En general los familiares asumirán este rol y también necesitarán contar con ayuda.

No obstante, una buena campaña de concientización seguramente involucrará a profesionales y a otras personas dispuestas a ayudar, así como también a las personas sordociegas y sus familias. Es muy importante que en estas campañas se incluya a personas con sordoceguera congénita o sordociegos con deficiencia intelectual.

Identificación de las personas sordociegas

Para que los sordociegos alcancen sus derechos y reciban el apoyo necesario para poder participar en sus comunidades, es necesario identificar a estas personas.

En las localidades o países donde existen bases de datos sobre las distintas discapacidades, la sordoceguera debería ser incluida como una categoría específica.

Los prestadores de servicios especializados deben saber qué discapacidades tienen los usuarios, o potenciales usuarios, de sus servicios. Y si alguno de estos usuarios es sordociego, el prestador deberá saber si los servicios ofrecidos y su personal pueden satisfacer las necesidades de las personas sordociegas.

Si el prestador de un servicio desea brindar acceso igualitario a las personas sordociegas, debería identificar si los servicios y su personal están en condiciones de comunicarse directamente con estas personas y brindarles los servicios que necesitan.

Esto debería permitir que tanto las personas sordociegas como sus familias reciban información sobre las posibles evaluaciones y ayuda disponible. La identificación de las personas sordociegas debería implicar la evaluación de sus necesidades.

Suministro de información

La información debería ser provista en el formato escogido por la persona sordociega (caracteres grandes, Braille u otra alternativa). Si esto no fuera factible, la persona debería recibir la mayor cantidad de información posible a través de la comunicación directa utilizando el sistema que ella prefiera. Si la persona sordociega tuviera problemas cognitivos importantes, la información también debería ser provista a la familia.

Si la información debiera ser suministrada en un formato alternativo, éste debería ser presentado al mismo tiempo que el formato normal. Esto significa que en la escuela, un niño sordociego debería tener acceso al material utilizado al mismo tiempo que sus compañeros, y que una persona sordociega no debería verse perjudicada al asistir a una reunión o presentación.

Servicios – participación en la planificación de los servicios

Es necesario que las personas sordociegas puedan tomar sus propias decisiones y que se encuentren al frente de la toma de decisiones respecto de los servicios que necesiten. Al menos, deberían poder participar en el proceso. Para ello, la mayoría de las personas sordociegas necesitarán ayuda y quizá deban recurrir a algún servicio especializado a fin de participar en las decisiones sobre la prestación de los servicios necesarios. Si la persona sordociega no pudiera tomar una decisión o necesitara ayuda por problemas cognitivos, debería intervenir la familia o un representante.

Las personas sordociegas necesitarán oportunidades para aprender a utilizar y dirigir sus servicios. Es necesario que exista la presunción de que la persona sordociega es capaz de tomar decisiones y que se reconozca que para tomar una decisión, la persona necesita contar con ayuda para poder acceder a la información y comunicarse.

Algunas personas sordociegas quizá no tengan la capacidad de tomar ciertas decisiones. En este caso, uno de los padres u otro familiar deberían tener derecho a participar en las decisiones, o bien, un representante de la persona sordociega que hable por ella.

Las familias siempre desempeñarán un papel muy importante en la vida de un adulto sordociego, ya sea cuidándolo o brindándole apoyo y servicios. Las familias deberían ser consultadas sobre la planificación de los servicios y su intervención en el futuro.

Servicios – diagnóstico e intervención tempranos

El diagnóstico y la intervención tempranos son necesarios para niños y adultos desde el

nacimiento hasta la vejez. Para el bebé, el niño, el adulto o la persona mayor con sordoceguera, el apoyo temprano es de vital importancia. Los bebés pueden sufrir importantes retrasos si se pierden las oportunidades de aprendizaje y desarrollo. Las consecuencias de un periodo de intenso aislamiento sin oportunidades de comunicación y participación en la comunidad, en la escuela o en la vida social pueden ser devastadoras para la persona, cualquiera sea su edad, y también para la familia.

Servicios – evaluación y educación/rehabilitación

Una vez diagnosticada la sordoceguera, deben evaluarse cuáles son las necesidades de la persona. La evaluación debe realizarla una persona que conozca las características de la sordoceguera y que haya sido capacitada específicamente para efectuar una

evaluación de un niño o un adulto sordociego. Si la evaluación ha de ser realizada por un equipo multidisciplinario, al menos uno de los profesionales tiene que haber sido capacitado específicamente para efectuar una evaluación de una persona sordociega.

La evaluación debe considerar de qué manera se desempeña la persona en situaciones de la vida real, incluyendo el uso de la visión y la audición, el acceso a la información, la comunicación y la movilidad. La evaluación debería conducir a la existencia de oportunidades de educación, adaptación y rehabilitación, al desarrollo de nuevas capacidades, a la posibilidad de acceder a servicios especializados, incluyendo el apoyo personalizado, la inclusión de la persona en actividades importantes y la disponibilidad de insumos y equipamiento que satisfagan las necesidades de una persona sordociega.

Tanto niños como adultos necesitan tener oportunidades educativas adecuadas.

En el caso que uno o más familiares intervengan de manera significativa en la vida de una persona sordociega y le brinden apoyo o servicios, será necesario evaluar las necesidades individuales de dichos familiares. Es necesario tener en cuenta que el familiar deberá recibir asesoramiento, información, apoyo psicológico y capacitación y deberá tener la posibilidad de acceder a grupos o redes de apoyo y de tomarse un descanso en sus tareas diarias.

Servicios – servicios especializados

Los tomadores de decisión a veces no tienen en cuenta la importancia de aplicar un enfoque especializado, pero debe saber que ésta es la mejor forma de satisfacer las necesidades de las personas sordociegas y sus familias. El valor y la importancia de los servicios especializados son cruciales para ayudar a las personas sordociegas a integrarse a su comunidad, participar de las actividades principales y garantizar que reciban servicios adecuados.

Para las personas que pueden ver y oír normalmente, saber dónde se encuentran,

experimentar el entorno, saber qué sucede a su alrededor, comunicarse con otras personas, tomar decisiones y movilizarse, son cosas que se dan por sentado. Las personas sordociegas necesitan servicios muy especializados para hacer todas estas cosas cotidianamente. Estos servicios pueden incluir el uso de tecnología, pero para la mayoría de las personas sordociegas el apoyo constante de otras personas es clave para su participación en la sociedad.

Servicios – apoyo personalizado

Las personas sordociegas desean formar parte de sus comunidades. Para ello, necesitan el apoyo de otra persona que pueda brindarles información, que actúe como canal de comunicación y como guía. Prácticamente todas las personas sordociegas necesitan este tipo de servicios.

Estos servicios de apoyo deben adecuarse a las necesidades de cada persona y a las estructuras culturales, educativas y asistenciales de cada sociedad en particular. No

obstante, todas las sociedades deben reconocer que es necesario contar con servicios de características excepcionales o diferentes a fin de satisfacer las necesidades de los sordociegos y otorgarles plenos derechos como ciudadanos. Estos servicios deberán incluir el apoyo personalizado de una persona, o bien, de un grupo de personas de manera tal que se ajuste a las estructuras y los recursos sociales.

En algunos países se han desarrollado distintos tipos de servicios para satisfacer las necesidades de distintos grupos de sordociegos en situaciones diferentes. (Ver Apéndice 1) Las personas sordociegas muchas veces desconocen los servicios asistenciales a los que pueden acceder, y deben conocer cuáles son los límites de cada uno de ellos.

La prestación de servicios debe incluir el desarrollo de programas de capacitación para las personas que brinden apoyo a los sordociegos, y la adopción de normas de servicio y niveles acordados de competencia.

Oportunidades de comunicación e integración en la sociedad

Las personas sordociegas con frecuencia señalan que se sienten aisladas y excluidas. Las situaciones grupales pueden ser un tanto problemáticas, a menos que los grupos estén estructurados y dirigidos adecuadamente. En general, la comunicación individualizada es la forma más conveniente y eficaz para una persona sordociega. Esto permitirá la participación de la persona tanto a nivel individual como grupal.

La comunicación con personas sordociegas lleva más tiempo, y es necesario tener en cuenta esto al momento de tomar decisiones referidas a la asignación de recursos a los servicios.

Los métodos de comunicación utilizados por las personas sordociegas puede que no sean muy conocidos o de fácil acceso para todos. Para las personas sordociegas puede resultar muy beneficioso tener la oportunidad de reunirse regularmente con otras personas que utilicen los mismos métodos de comunicación. Es por ello que quizás una persona sordociega prefiera estar con otra persona sordociega que utiliza métodos de comunicación similares. Dado que la sordoceguera es una discapacidad de muy baja incidencia, esta necesidad puede satisfacerse a través de programas especializados o regionales, grupos de apoyo o asociaciones de sordociegos, en lugar de un servicio local.

Las personas sordociegas pueden ser buenos modelos y mentores para otras personas con esta misma discapacidad. Para facilitar esto, deben recibir apoyo y capacitación. Las personas sordociegas pueden ofrecer un tipo de ayuda que otras personas, sin experiencia, nunca podrían brindar.

Vida familiar

Las personas sordociegas participan de la vida familiar ocupando el rol de hijo, hermano, hermana, padre, madre, abuelo o abuela. Normalmente las personas sordociegas necesitan contar con apoyo y servicios especializados que tengan en cuenta estos vínculos. Por ejemplo, los familiares necesitarán poder comunicarse con el miembro

sordociego de la familia. Por lo tanto, los familiares y la persona sordociega necesitarán recibir capacitación sobre los métodos de comunicación existentes.

Las personas sordociegas pueden estar casadas y tener hijos. En consecuencia, necesitarán acceder a determinados servicios que les permitan ocupar el rol de pareja y de padre o madre, por ejemplo, en las reuniones de la escuela, en eventos especiales y en cuestiones relacionadas con la atención médica.

Los miembros de la familia siempre tendrán un papel significativo en la asistencia brindada a la persona sordociega. Necesitarán apoyo personal y deberán poder tomarse un descanso de sus responsabilidades diarias.

Adaptaciones y equipamiento

El entorno muchas veces se convierte en una barrera para las personas sordociegas. Una buena iluminación y la reducción del ruido ambiente pueden ayudar a la persona sordociega a utilizar el resto de visión y audición que posean. El uso de colores contrastantes, información táctil sobre el piso y una clara señalización o señalización táctil pueden ayudar a las personas sordociegas a moverse y sentirse seguras en el entorno.

Los edificios públicos pueden ser particularmente restrictivos para los sordociegos, ya que las superficies de vidrio, espejadas o cromadas no se ven con facilidad y el mármol y algunas otras superficies emiten un brillo que también puede convertirse en un obstáculo

para las personas sordociegas.

Los salones de recepciones y reuniones públicas deberían estar diseñados para permitir el fácil acceso a ellos. En varios países deberían ofrecerse audífonos en este tipo de lugares.

El diseño de los enseres domésticos y aparatos especializados debería tener en cuenta las necesidades particulares de los sordociegos.

Al diseñar instrumentos y aparatos para personas ciegas o sordas debería considerarse si el diseño satisface las necesidades de las personas con ambas discapacidades.

Algunos equipos especializados deberán ser diseñados específicamente para las personas sordociegas. Esto probablemente requerirá la colaboración entre los distintos países a fin de que el producto en cuestión tenga un mercado lo suficientemente grande como para que su comercialización sea viable y el precio aceptable.

Las personas sordociegas necesitarán acceder a equipos especializados y deberán recibir la capacitación necesaria para poder utilizar y mantener tales equipos a fin de garantizar la igualdad de oportunidades. La adecuación de los equipos a las necesidades de las personas sordociegas puede comprender desde simples modificaciones hasta la instalación de costosos programas y equipos de computación como por ej. Monitores Braille.

Estos equipos especializados y otros medios de apoyo en el ámbito laboral deberían ser provistos o financiados preferentemente por el Estado o por una organización no gubernamental a fin de evitar la discriminación contra los potenciales empleados sordociegos. En otras palabras, al empleador no debería resultarle más costoso contratar a una persona sordociega.

Las personas sordociegas necesitarán recibir asesoramiento sobre la instalación, utilización y mantenimiento del equipo. Deberán recibir capacitación y soporte permanente que incluya asistencia cuando algo se rompa o ya no funcione.

En algunos países, un bastón rojo y blanco significa que la persona que lo usa es sordociega. En estos países es útil que el público sepa que “rojo y blanco” significa sordociego. La inclusión de preguntas sobre estas cuestiones en los exámenes de manejo puede ayudar a generar una mayor conciencia entre la gente.

Personal de capacitación

Las personas sordociegas deberían contar con servicios de rehabilitación y apoyo provistos por personas que conozcan las características de la sordoceguera y que hayan recibido un entrenamiento específico para satisfacer las necesidades de los sordociegos.

Este entrenamiento debe incluir reuniones y actividades con un grupo de sordociegos. Dada la baja incidencia de la sordoceguera, esto puede lograrse por medio de la creación de centros regionales o nacionales de excelencia.

Los administradores y directores de estos servicios deberán conocer las características de la sordoceguera y una de estas personas deberá tener la responsabilidad de garantizar que se cumplan las necesidades de los sordociegos.

Asimismo, es necesario que los administradores, directores, docentes, asesores, evaluadores, trabajadores asistenciales e intérpretes puedan acceder a una variedad de oportunidades de capacitación en relación con la sordoceguera.

La cooperación entre los distintos países puede ser una forma de generar este tipo de oportunidades.

Objetivo de los servicios

En muchos países los servicios están diseñados para ayudar a que las personas sordociegas participen en la vida familiar y en su comunidad y aporten económicamente. Esto implica ayudar a la persona a tomar decisiones y a desarrollar su propio estilo de vida, lo cual requerirá un enfoque personalizado que se centre en las necesidades del individuo.

Deberá diseñarse un plan individualizado de servicios para satisfacer las necesidades de la persona sordociega y de su familia.

Las personas sordociegas necesitarán el apoyo de otras personas para participar

activamente en la sociedad. Pero esta “dependencia” no debe considerarse como algo negativo, ya que el apoyo brindado permitirá a la persona tener una vida digna. De hecho, ya sea en el trabajo, en el hogar o afuera con amigos, el apoyo personal de algún tipo será esencial para potenciar al máximo la plena participación de la persona sordociega en la sociedad.

La disponibilidad de equipos especializados ha marcado una gran diferencia para las personas sordociegas en varios países donde la tecnología es económica y de fácil acceso. Ir de compras, leer el correo y visitar al doctor son sólo algunas de las tareas cotidianas que pueden hacerse con más facilidad. En el lugar de trabajo, los adelantos tecnológicos han significado un gran cambio para las personas sordociegas pero siempre junto con la ayuda de otras personas.

Servicios especializados

Generalmente se pasa por alto la naturaleza única y las diferentes necesidades de las personas sordociegas. En un servicio genérico, no especializado, las necesidades de las personas sordociegas deben ser consideradas por separado. Para que las personas sordociegas puedan acceder a los servicios principales, es necesario adoptar un criterio que apunte a la especialización de los servicios. Por ejemplo, para un niño sordociego la comunicación personalizada puede ayudarlo a participar en un club de jóvenes y a interactuar con otros niños. Las personas sordociegas se sienten mejor en un ambiente predecible que no esté cambiando constantemente, ya que esto les permite moverse en forma independiente y utilizar los recursos disponibles con confianza. También es beneficioso para estas personas que las reuniones y actividades se adapten a sus necesidades, por ejemplo, que se utilice un lenguaje más lento y más básico y que la persona sordociega tiempo suficiente para recibir la ayuda necesaria que facilite la comunicación.

Por lo general, las personas sordociegas se encontrarán mejor en un ámbito donde las demás personas utilicen el mismo lenguaje o el mismo sistema de comunicación. Por ejemplo, las personas que utilizan el lenguaje de señas seguramente querrán estar con personas con las cuales puedan comunicarse fácilmente.

Algunas personas sordociegas pueden ser débiles o particularmente vulnerables y quizás necesiten estar en un ambiente donde los riesgos se reduzcan al mínimo.

Si la opción es beneficiosa y satisface sus necesidades, la persona sordociega debería poder acceder a un servicio especializado. Dicho servicio no debería ser considerado como la única opción sólo porque los demás métodos han fracasado. Deberían existir otras opciones.

Calidad de los servicios

La calidad de los servicios se logra en países donde existen niveles muy variados de recursos. Se pueden hallar formas específicas y culturalmente apropiadas para satisfacer las necesidades de las personas sordociegas. Pero la calidad de los servicios destinados

a estas personas depende del conocimiento de la sordoceguera como tal, de la identificación de las personas que padecen esta discapacidad, de la intervención temprana, de la prestación de algún tipo de servicio personalizado y de la existencia de oportunidades de comunicación y participación. También dependerá de la disponibilidad de recursos adecuados. En algunos países, la existencia de normas relacionadas con la calidad de los servicios ha contribuido a establecer una línea de referencia para los servicios asistenciales.

Grupos minoritarios

Algunas personas sordociegas forman parte de grupos culturales minoritarios. Por ello, deberá prestarse especial atención a fin de garantizar que los miembros de dichos grupos no sean excluidos de los servicios asistenciales. En general, los miembros de estos grupos tienen mayores dificultades para acceder a la información.

Los servicios deben adecuarse a las necesidades culturales y religiosas de estos grupos. Para brindar este tipo de servicios se requerirá la participación y el asesoramiento de las personas que integran estos grupos.

Deafblind International

Apéndice

Diferencias en los roles de los prestadores de servicios asistenciales

En algunos países se han desarrollado distintos tipos de servicios para responder a las necesidades de los distintos subgrupos de personas sordociegas y a las distintas situaciones. El personal o los voluntarios que asisten a las personas sordociegas pueden recibir distintos nombres y esto puede reflejar variaciones en las tareas y diferencias entre los servicios, pero siempre existirán varias similitudes. No obstante, algunas veces, se utiliza el mismo nombre pero aún así existen algunas diferencias de principios y variaciones en las tareas asumidas. Algunas de estas diferencias se incluyen a continuación pero, lo que es más importante, se describen algunas de las características comunes.

El derecho de las personas sordociegas a tomar decisiones es uno de los principios básicos en el trabajo de los intérpretes-guías, los Prestadores de Servicios Asistenciales (SSP, por sus siglas en inglés) (por ejemplo, en los Estados Unidos), los Interventores (por ejemplo, en Canadá) y los guías comunicadores (por ejemplo, en el Reino Unido). Los SSP, los Interventores y los guías-comunicadores brindan apoyo a las personas sordociegas en diversas situaciones, les brindan información sobre el entorno, facilitan la comunicación y los ayudan a moverse.

Un SSP “es una persona que atiende las necesidades de comunicación y movilidad de las personas sordociegas. En general se espera que los SSP posean un dominio, al menos moderado, del Lenguaje de Señas Estadounidense. Algunos son intérpretes especializados que desarrollan esta actividad como parte de sus responsabilidades, mientras que otros son estudiantes que realizan todo tipo de actividades menos interpretar.”

Un guía-comunicador puede conocer o no el lenguaje de señas. Deben tener conocimientos especiales para poder trabajar con personas especiales. Un guía comunicador que sólo trabaja con una persona mayor que utiliza el habla o la comunicación táctil para comunicarse no necesita dominar el lenguaje de señas. Un guía comunicador que trabaja con una persona sorda que utiliza el lenguaje de señas y que ahora necesita comunicarse por medio del tacto, debe conocer el lenguaje de señas y además tener conocimientos y experiencia en la comunicación táctil y comprender las necesidades de la persona.

Un Interventor, al igual que un SSP, facilita la interacción de una persona sordociega con otras personas y con su entorno. El Interventor brinda información sobre el entorno y sobre lo que sucede alrededor (utilizando un lenguaje receptivo), ayuda a la persona sordociega a comunicarse (utilizando un lenguaje expresivo), facilita o elabora conceptos cuando es necesario, confirma acciones, ayuda al individuo a desarrollar capacidades para la vida y, lo más importante, ayuda a la persona a vivir con la mayor independencia posible. El Interventor toma instrucciones de la persona sordociega. Asimismo, debe

dominar el modo de comunicación de la persona con la que trabaja, por ej. el Lenguaje de Señas Estadounidense, el inglés por señas, el alfabeto manual de dos manos, el lenguaje oral, el deletreo manual, la escritura en palma, las claves-objeto, etc. El concepto de intervención y el rol del Interventor fueron desarrollados en Canadá pero ahora se los utiliza en algunos otros países. Los Interventores de otros países pueden tener funciones, tareas y un nivel de capacitación un tanto distintos que los Interventores de Canadá.

Por otra parte, una persona sorda que utiliza el lenguaje de señas y que, debido a problemas visuales, necesita comunicarse por medio del tacto, puede recibir la ayuda de otra persona que utilice el lenguaje de señas.

Deben existir distintos cursos para las personas que brinden apoyo personalizado a los sordociegos, dependiendo de si la persona trabajará con cualquier sordociego o sólo con una persona específica. En algunos países, los servicios de apoyo y de guía son provistos por distintas personas. Por ejemplo, en Suecia una persona sordociega puede recurrir a un intérprete y a un guía para poder asistir y participar en una conferencia.

Podría aducirse que todos los intérpretes deberían estar preparados para desempeñarse también como guías. Lo fundamental es que las personas sordociegas necesitan “intérpretes” y “guías”, y necesitan acceder a la información mientras son guiadas. Estos servicios pueden ser provistos por distintos sistemas pero es necesario que ambos estén presentes. Por lo tanto, los intérpretes pueden no desempeñarse como guías, siempre y cuando haya un guía que ayude a la persona sordociega.

En algunos casos, los intérpretes del lenguaje de señas no cuentan con los estudios extras que se necesitan para trabajar con personas sordociegas. En general, están capacitados para interpretar pero no para alterar la comunicación con el fin de responder a las necesidades de las personas sordociegas, como por ejemplo, recurrir a la comunicación táctil si la iluminación del lugar cambia y genera problemas, o modificar el lenguaje para adaptarse al nivel de entendimiento de la persona. Los Interventores con conocimientos de interpretación en el sistema de comunicación preferido por el cliente

deberán contar también con conocimientos de guía. Debería haber intérpretes especializados con conocimientos de guía para personas sordociegas.

Un niño o un adulto sordociego que participe en un programa de educación debería recibir apoyo de una persona que trabaje con ellos en forma personalizada y que los ayude a participar en el programa. En algunos países, la tarea de brindar este tipo de apoyo se denomina intervención y la persona que brinda este apoyo es un Interventor. En otros países, las personas que brindan este tipo de apoyo pueden llamarse asesores, asistentes o paraprofesionales.

En el ámbito escolar no siempre es conveniente que los niños reciban apoyo personalizado. Aquí es esencial la individualización del programa de estudios. Los niños

necesitan aprender a trabajar en grupo y a interactuar con sus pares. Los niños sordociegos necesitan un nivel intensivo de enseñanza directa, que comprenda tanto la instrucción individual como en grupos reducidos, en base a una exhaustiva evaluación de sus necesidades particulares.

Deafblind International -Pautas para suministrar mejores servicios a personas con sordoceguera

**Produced by
Deafblind International**

Our address

Deafblind International Secretariat
C/- Senses Foundation
PO Box 143, Burswood,
Western Australia, 6100.

Telephone:

+61 8 94735422

Email:

secretariat@deafblindinternational.org

Website:

www.deafblindinternational.org

Translated by

BIBLIOTECA DEL CONGRESO DE LA NACIÓN
CUERPO DE TRADUCTORES
TRADUCTORA: MARÍA TERESA MENDIETA
TRADUCCIÓN N°: 7880
FECHA: 18-09-06

Disponible en el sitio www.deafblindinternational.org