



# En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS:

Desigualdad y Personas con Sordoceguera



Informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas con sordoceguera

Septiembre 2018

## RECONOCIMIENTOS Y DESCARGOS DE RESPONSABILIDAD

El proyecto está coordinado por Rune Jensen y Ximena Serpa, bajo la supervisión de Geir Jensen, con el apoyo técnico de Alexandre Cote (IDA-CIP), Bailey Grey y Alison Marshall (Sense Internacional) y Morgon Banks e Islay MacTaggart del Centro Internacional de Evidencia en Discapacidad (ICED). Las encuestas de WFDB y SI fueron desarrolladas con el apoyo de Akiko Fukuda, Secretaria General de WFDB de Japón.

El equipo quiere agradecer a todas las personas que contribuyeron con este informe, en particular a los miembros de junta directiva de la WFDB y al personal de las agencias de las Naciones Unidas que formaron parte de la reunión técnica en Ginebra en septiembre de 2017, así como a los expositores y participantes de la Conferencia Mundial Helen Keller 2018.

El informe fue posible gracias al apoyo integral técnico y organizacional de la Alianza Internacional de la Discapacidad y la Asociación Noruega de Sordociegos, y al apoyo financiero del Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido (DFID) y del Ministerio Noruego de Relaciones Exteriores (NMFA).

La información y los puntos de vista expuestos en este documento informativo pertenecen a su/s autor/es y no necesariamente reflejan la opinión oficial de la Alianza Internacional de la Discapacidad, la Asociación Noruega de Sordociegos, el Centro Internacional de Evidencia en Discapacidad (ICED) de la Escuela Londinense de Higiene y Medicina Tropical (LSHTM), el Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido (DFID) y el Ministerio Noruego de Relaciones Exteriores (NMFA).

### EN COOPERACIÓN CON:



### CON EL APOYO DE:





## EN RIESGO DE EXCLUSIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA CDPD Y DE LOS ODS: DESIGUALDAD Y PERSONAS CON SORDOCEGUERA

Representando entre el 0,2% y el 2% de la población, las personas con sordoceguera constituyen un grupo muy diverso e invisibilizado y son, por lo general, más propensas a ser pobres, desempleadas y con bajos resultados educativos. A causa de la falta de conocimiento e incomprensión sobre la sordoceguera, las personas deben luchar para obtener el apoyo adecuado y frecuentemente son excluidas tanto de programas de desarrollo como de discapacidad.

Este informe inicial de la situación de las personas con sordoceguera busca dar comienzo a un diálogo entre las partes interesadas a nivel internacional en materia tanto de derechos de discapacidad como de desarrollo, y está basado en las investigaciones llevadas a cabo por la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), combinando el mayor análisis basado en población sobre personas con sordoceguera realizado hasta la fecha (desglose de 22 encuestas basadas en la población de países de ingresos altos, medios y bajos), revisión bibliográfica, y dos encuestas realizadas a miembros y asociados de WFDB y Sense Internacional.

Mujeres y hombres con sordoceguera de todo el mundo participaron en la Conferencia Mundial Helen Keller en junio de 2018 y fueron consultados para confirmar los resultados y desarrollar en detalle las recomendaciones de este informe.



### PARTICIPANTES DE LA CONFERENCIA MUNDIAL HELEN KELLER 2018

Junio 2018, Benidorm, España



## CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN .....	3
<b>LA DIVERSIDAD DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA</b> .....	<b>4</b>
<b>PERSPECTIVA GENERAL DE LAS OBLIGACIONES INTERNACIONALES SEGÚN LA CDPD</b> .....	<b>8</b>
<b>PRERREQUISITOS CLAVE PARA LA INCLUSIÓN</b> .....	<b>9</b>
PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y DESIGUALDAD: .....	16
<b>¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?</b> .....	<b>16</b>
<b>METODOLOGÍA</b> .....	<b>16</b>
<b>LOS DESAFÍOS DE ‘CONTABILIZAR’ A LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA</b> .....	<b>17</b>
PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y POBREZA .....	20
<b>¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?</b> .....	<b>20</b>
<b>NUESTRA VOZ</b> .....	<b>21</b>
PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y TRABAJO .....	23
<b>¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?</b> .....	<b>23</b>
<b>NUESTRA VOZ</b> .....	<b>25</b>
PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y EDUCACIÓN .....	29
<b>¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?</b> .....	<b>29</b>
<b>NUESTRA VOZ</b> .....	<b>31</b>
PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y SALUD .....	35
<b>¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?</b> .....	<b>35</b>
<b>NUESTRA VOZ</b> .....	<b>36</b>
PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y PARTICIPACIÓN EN LA VIDA POLÍTICA Y PÚBLICA .....	38
<b>NUESTRA VOZ</b> .....	<b>38</b>
PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y VIDA SOCIAL .....	41
<b>¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?</b> .....	<b>41</b>
<b>NUESTRA VOZ</b> .....	<b>42</b>
UN RELATO EN EXTENSO: SER UNA MUJER Y MADRE CON SORDOCEGUERA .....	45
CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES .....	49
REFERENCIAS .....	53
ANEXO 1 – NOTA METODOLÓGICA SOBRE LOS DATOS .....	55
ANEXO 2 – CONJUNTOS DE DATOS INCLUIDOS .....	61

## INTRODUCCIÓN

Haciendo suyos los cambios desencadenados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD), la adopción de la **Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) enfatizó la importancia del desarrollo inclusivo y de no dejar a nadie atrás**. A nivel mundial, existe un creciente impulso para el cambio basado en la inclusión, el cual marca una transformación significativa en comparación con la invisibilidad y la exclusión de las personas con discapacidad en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). Sin embargo, es vital que se reconozca que **las personas con discapacidad no conforman un universo homogéneo, y algunos grupos, tales como las personas con sordoceguera, continúan marginalizadas y, de muchas maneras, invisibles**.

**Las personas con sordoceguera representan entre el 0,2% y 2% de la población global y son más propensas a vivir en la pobreza y el desempleo, con resultados educativos más bajos que otras personas con discapacidad**. Las personas con sordoceguera enfrentan múltiples barreras, tales como la falta de acceso a servicios de apoyo e información accesible, lo que en última instancia hace extremadamente difícil la expresión de sus necesidades.

**En muchos países, las personas con sordoceguera no son reconocidas como un grupo diferenciado de personas con discapacidad. Esto ha contribuido a su invisibilidad persistente en las estadísticas, aún en los casos en los que se han hecho esfuerzos por parte de los gobiernos para la recolección de datos sobre discapacidad**. Esto se refleja a nivel internacional, con solo siete referencias a las personas con sordoceguera en el emblemático Informe Mundial de Discapacidad de 2011 [1].

La experiencia en los últimos 10 años de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), Sense Internacional (SI) y la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA) indica que han sido ignorados en gran medida los asuntos que enfrentan las personas con sordoceguera.

Las evidencias confirman que existe una brecha entre discapacidad y desarrollo [2], y un **riesgo significativo de que los esfuerzos por implementar la CDPD, e inclusive los ODS, excluyan a las personas con sordoceguera, entre otros grupos marginalizados**.

La WFDB y SI concuerdan en **que la relativa invisibilidad de las personas con sordoceguera es tanto una causa como una consecuencia de la incomprensión por parte de los distintos actores de derechos de personas con discapacidad y desarrollo, de la extensión y diversidad de sus asuntos, así como de los requerimientos específicos para la inclusión**.

Una **revisión de la bibliografía consultada para este informe develó la falta de datos comparables de buena calidad sobre personas con sordoceguera**. La mayoría de los estudios documentados eran pequeños en escala y se enfocaban solamente en personas en circunstancias específicas, tales como miembros de organizaciones de personas sordociegas, personas con asistencia y aquellos que concurren a centros de rehabilitación. También se descubrió que muchas de las investigaciones se enfocaban en adultos que habían adquirido la sordoceguera tarde en sus vidas, o fueron realizadas en Estados Unidos o en países europeos. Casi no había estudios de países de ingresos medios o bajos.

Por ende, este informe global ha sido concebido como una herramienta de sensibilización basada en evidencias y como una contribución al monitoreo global de la CDPD y de los ODS. Alimentará a la línea de base de los ODS 2020 y al informe de seguimiento planeado para 2025.

Al combinar **el mayor análisis basado en población de personas con sordoceguera realizado hasta la fecha** (desglose de 11 encuestas realizadas a dicha población en países de ingresos bajos, medios y altos), una revisión académica de la bibliografía existente, dos encuestas realizadas entre los miembros y asociados de la WFDB y Sense Internacional, y otros estudios de casos, este informe abarca la diversidad de las personas con sordoceguera, sus experiencias de vida y las barreras y desigualdades que enfrentan. Asimismo, busca generar recomendaciones concretas para los Estados miembros, las agencias de desarrollo y las organizaciones de la sociedad civil.

**Los resultados de este informe fueron presentados en la Conferencia Mundial Helen Keller. Mujeres y hombres con sordoceguera de todo el mundo compartieron sus experiencias y desarrollaron en detalle las recomendaciones para el presente documento**.

### LA DIVERSIDAD DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA

La sordoceguera es con frecuencia incomprendida y subestimada, y esto contribuye significativamente a las múltiples barreras que enfrentan las personas con sordoceguera. Algunas personas con sordoceguera son completamente sordas y ciegas, pero muchas cuentan con una mínima visión y/o audición que pueden usar.

Con base en la definición Nórdica [3], la WFDB define la sordoceguera como **una discapacidad diferenciada generada por la deficiencia sensorial de una gravedad tal que hace difícil que los sentidos afectados se compensen entre sí. En la interacción con las barreras del ambiente, afecta la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la movilidad. Favorecer la inclusión y participación requiere de medidas de accesibilidad y acceso a servicios de apoyo específicos, tales como guías intérpretes, entre otros.**

La edad de aparición de la deficiencia visual y auditiva tiene un impacto trascendental en las consecuencias de la sordoceguera, particularmente en relación con el desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje. Por ende, es importante la siguiente diferenciación:

- **Sordoceguera prelocutiva** se refiere a la deficiencia visual y auditiva que fue adquirida en el nacimiento o en una edad temprana de la vida, antes del desarrollo del lenguaje. Puede generarse por infecciones durante el embarazo, nacimiento prematuro, trauma al nacer o condiciones genéticas (por ejemplo, síndrome de Down, síndrome de Usher o CHARGE).
- **Sordoceguera postlocutiva** se refiere a que la pérdida de la visión y de la audición ocurre después del desarrollo del lenguaje (hablado o en lengua de señas). La sordoceguera puede ser causada por una enfermedad, un accidente o como resultado de la edad, relacionado con condiciones asociadas a la pérdida de la visión o la audición (por ejemplo: cataratas, glaucoma y degeneración macular a causa de la pérdida de la visión, y presbiacusia a causa de la pérdida auditiva) [4, 5]. Al ser el síndrome de Usher una condición genética heredada, típicamente se manifiesta (a través de la pérdida visual y/o auditiva) en la infancia tardía o adolescencia, siguiendo el desarrollo del lenguaje [6].

La sordoceguera es más prevalente en el grupo de personas mayores. Sin embargo, entre niños y adultos jóvenes, la sordoceguera presenta implicancias adicionales, influyendo en el aprendizaje y en la adquisición de empleo.

#### BARRERAS DIVERSAS Y DIVERSIDAD DE APOYOS REQUERIDOS

*“En mi caso, en momentos óptimos cuando la luz está perfecta y el nivel de ruido es bajo, puedo manejarme muy bien solo. Pero, por ejemplo, cuando voy al centro de la ciudad y el sol brilla intensamente, no puedo ver nada y suele ser muy ruidoso a mi alrededor. No puedo escuchar lo que me dicen y es muy difícil manejarme por mí mismo. Pero no soy sordociego porque en otras situaciones puedo ver y escuchar mejor. Por eso es mucho más fácil identificarme con el término “persona con sordoceguera.””*

- C. Nilsson

**Cada persona con sordoceguera se conecta, se comunica y experimenta el mundo de forma diferente. Cada individuo puede enfrentar ciertas restricciones a la participación que se ven influidas por el nivel de apoyo y barreras en el ambiente, la gravedad de la pérdida visual y auditiva, y la edad de aparición, entre otros elementos.** Las personas con sordoceguera constituyen un grupo diverso, con amplia experiencia en discapacidad y que puede precisar diferentes apoyos y requerimientos para su inclusión.

**Por ende, resulta vital que las personas con sordoceguera accedan a servicios que cubran las necesidades de cada individuo y no a una combinación de servicios diseñados para personas ciegas o para personas sordas.**

Si bien las personas con sordoceguera pueden requerir apoyo para acceder a la información, comunicarse, interactuar y moverse libremente en condiciones de igualdad con las demás personas, el tipo y el nivel de apoyo varía de un individuo al otro. ***Algunas personas con sordoceguera pueden experimentar otras dificultades funcionales y, por lo tanto, tener necesidades de apoyo adicionales.***

#### **LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA USUALMENTE REQUIEREN APOYO PARA:**

- **Comunicación**

Existe una variedad de técnicas y métodos de apoyo para la comunicación, y no hay una forma estandarizada de comunicarse. Los enfoques de comunicación probablemente varíen dependiendo de que la persona posea sordoceguera prelocutiva o postlocutiva, de cuál deficiencia se desarrolló primero y del nivel de remanente visual o auditivo [7]. Por ejemplo, las personas con deficiencia auditiva profunda, que más tarde desarrollan deficiencia visual, pueden mantener la posibilidad de comunicarse mediante lengua de señas, con algunas adaptaciones. De igual forma, una persona con deficiencia visual grave, que desarrolle una deficiencia auditiva, puede haberse beneficiado con el aprendizaje de Braille, pero es posible que requiera de una interpretación de habla clara. Las personas con sordoceguera prelocutiva usan diferentes enfoques a fin de adquirir lenguaje.

Existe un amplio rango de métodos de comunicación [8], que incluye:

- *Interpretación táctil (por ejemplo, lengua de señas táctil para una persona con sordoceguera) o deletreo táctil del alfabeto manual.*
- *Interpretación cerca de visión (por ejemplo, la lengua de señas visual realizada en estrecha proximidad a la persona con sordoceguera) o la interpretación visual encuadre (por ejemplo, lengua de señas para más de una persona con sordoceguera).*
- *Interpretación de habla clara (con o sin audífonos) o interpretación de habla a texto (con ciertas adaptaciones y con o sin equipos técnicos, como computador, pantalla con macrotipo o línea Braille).*

Dependiendo de la persona y de su situación, pueden requerirse cualquiera y/o la combinación de métodos. Asimismo, las estrategias comunicativas pueden cambiar en el tiempo, particularmente si las experiencias del individuo cambian en cuanto a la gravedad de la pérdida visual y/o auditiva [9].

Las personas con sordoceguera pueden también usar tecnología de apoyo para la comunicación. Por ejemplo, algunos productos de asistencia incluyen dispositivos Braille para la lectoescritura, amplificadores auditivos y audífonos, anteojos o amplificadores visuales. Sin embargo, es importante recordar que estos productos de asistencia no son útiles para todas las necesidades individuales ni en todas las circunstancias y que puede ser requerido apoyo en otras áreas, como el provisto por un guía intérprete.

- **Movilidad**

La habilidad de desplazarse libre y totalmente es esencial para la inclusión completa y efectiva, y para la participación igualitaria. Para algunas personas con sordoceguera puede ser necesaria un guía cualificado que brinde apoyo en orientación y movilidad. Asimismo, el guía es considerado como una parte integral de los servicios de guía interpretación, y no es posible guiar y describir para una persona con sordoceguera sin ser capaz de comunicarse.

- **Descripción**


In Para poder entender completamente y conectarse con el ambiente, algunas personas con sordoceguera escogen la descripción. Ésta no solo comprende al entorno físico, tales como las paredes y ventanas, sino también hechos, personas y objetos tangibles como libros, afiches y folletos digitales e impresos. La WFDB considera a la descripción como una parte integral de todo servicio de guía interpretación. Debe ofrecerse al mismo tiempo que la guía e interpretación del habla, de acuerdo con cada situación [8].

**LA IMPORTANCIA FUNDAMENTAL DE LA GUÍA INTERPRETACIÓN**

Mientras algunas personas con sordoceguera pueden usar un apoyo básico de comunicación o de movilidad en un ambiente familiar, la mayoría requiere apoyo de un guía intérprete en otras situaciones, dependiendo de las circunstancias. Los servicios de guía intérprete responden realmente a los requerimientos de apoyo combinado de las personas con sordoceguera, tanto en términos de comunicación como de movilidad. Los servicios ofrecidos son acordes con el artículo 19 de la CDPD, permitiendo a las personas con sordoceguera vivir de forma autónoma y estar incluidas en la comunidad. Un servicio profesional de guías intérpretes puede ser la clave para el acceso a otros servicios y derechos fundamentales, como ser la educación, el empleo, la salud, la cultura y la recreación.





UNA DIVERSIDAD DE SERVICIOS DE APOYO (LISTA NO EXHAUSTIVA)	
<b>MOVILIDAD Y COMUNICACIÓN</b>	
<b>Guía intérprete</b>	Un profesional que ofrece comunicación y apoyo en la movilidad, incluyendo guía y descripción, adaptadas a las necesidades de cada persona. En cada ocasión son usados los métodos de comunicación apropiados y adecuados.
<b>COMUNICACIÓN</b>	
<b>Comunicación Táctil</b>	<b>Lengua de señas táctil:</b> sistema habitualmente utilizado por las personas con sordoceguera. Las señas se hacen principalmente en la palma de la mano.
	<b>Deletreo táctil:</b> una variación de la lengua de señas táctil que usa el deletreo basado en los signos y que sigue un patrón específico. 
	<b>Alfabeto táctil:</b> comunicación que consiste en deletrear las palabras, letra por letra, indicando letras mayúsculas en la palma de la mano del individuo. 
<b>Tadoma</b>	Comunicación a través de movimientos de la mandíbula, vibraciones y expresiones faciales de quien habla, percibidos al colocar el pulgar en los labios y los demás dedos de la mano en la cara y el cuello de quien habla.
<b>Interpretación visual encuadre</b>	Lengua de señas adaptada para realizarse en el campo visual reducido de la persona que tiene algún grado de visión remanente.
<b>Habla clara</b>	Método de comunicación efectivo y habitualmente utilizado para personas que tienen algún grado de audición remanente.
<b>Braille/Moon</b>	<b>Braille</b> es un sistema que usa una serie de puntos en relieve (seis en dos columnas de tres) para representar letras o grupos de letras.
	<b>Moon</b> es similar al Braille, pero usa letras mayúsculas en relieve que son adaptadas a fin de facilitar el tacto.
<b>DISPOSITIVOS DE APOYO</b>	
<b>Audición</b>	<b>Audífono:</b> pequeño dispositivo electrónico que se coloca detrás o dentro del oído para amplificar el sonido y el habla. Es esencial en combinación con la interpretación de habla clara.
	<b>Implante coclear (IC):</b> dispositivo electrónico implantado quirúrgicamente que ofrece una sensación sonora, sorteando la deficiencia auditiva.
	<b>Bucle:</b> sistema específico de sonido utilizado por personas con audífonos. El amplificador auditivo emite una señal magnética e inalámbrica que es captada por el audífono y/o implante coclear.
<b>Lectoescritura</b>	<b>Lector/línea Braille:</b> artículo que permite una y/o dos vías de comunicación a través de computadores, teléfonos inteligentes y dispositivos similares usando Braille.
<b>Movilidad</b>	<b>Bastón con líneas rojas y blancas:</b> identifica a la persona que tiene una combinación de deficiencias visuales y auditivas.

## PERSPECTIVA GENERAL DE LAS OBLIGACIONES INTERNACIONALES SEGÚN LA CDPD

La CDPD rige, sin distinción, para todas las personas con discapacidad y todos los estándares de derechos humanos rigen para todas las personas con discapacidad. La diversidad de personas con discapacidad (y sus diversos requerimientos para la inclusión) es reconocida y constituye un principio básico. **La CDPD también reconoce la necesidad imperiosa de promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad que requieren de un apoyo más intenso, lo cual probablemente aplica a las personas con sordoceguera.** Las personas con discapacidad no deben ser excluidas o discriminadas a causa de la naturaleza de su discapacidad.

La sordoceguera está mencionada específicamente en la CDPD en el artículo 24 (Educación) y ha sido reconocida por el Comité de la CDPD en varias Observaciones Generales y Observaciones Finales. Con base en este reconocimiento en el derecho internacional, así como en el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad específica en la legislación de varios países, los Estados tienen la obligación de reconocer y responder a los requerimientos de las personas con sordoceguera a través de legislaciones, políticas, programas y presupuestos.

La CDPD reconoce un amplio rango de métodos de comunicación que pueden ser utilizados por las personas con sordoceguera, tales como la comunicación táctil y el Braille, y lenguas como la lengua de señas y lenguas no verbales.

La Observación General No. 2 sobre el Artículo 9: Accesibilidad, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD/C/GC/2) ofrece mayor claridad acerca de **las obligaciones de los Estados en permitir a las personas con sordoceguera acceder a la información, la comunicación y otros servicios con el fin de tener una vida independiente** y una participación efectiva en la sociedad. Los Estados, por tanto, deben resolver aspectos clave como la falta de entrenamiento adecuado en la comunicación por parte de los proveedores de servicios. Adicionalmente, deben proveer asistentes humanos y animales e intermediarios, tales como guías e intérpretes, para remover las barreras a la comunicación, la información y otros servicios. Los Estados deben también asegurar un mínimo de calidad en los servicios relacionados con la comunicación, tales como la interpretación y asistencia personal, y tener como objetivo su estandarización de modo generalizado.

La accesibilidad no está limitada a la comunicación e información. Las personas con sordoceguera experimentan muchas barreras en su orientación y movilidad en espacios públicos. Por ende, los Estados deben ofrecer acceso a señalización en Braille o asistentes humanos y animales e intermediarios, tales como guías intérpretes, con el fin de facilitar la accesibilidad y movilidad. Es clave que los Estados establezcan estándares mínimos en términos de accesibilidad a los servicios que ofrecen las entidades públicas y privadas. Esto mejorará el acceso general para las personas con sordoceguera en diferentes sectores, tales como el trabajo, la educación y la salud.

Los ajustes razonables pueden también mejorar el acceso para las personas con sordoceguera, particularmente cuando no están implementados los estándares de accesibilidad o si lo que la persona requiere se encuentra fuera del ámbito de estos lineamientos. Para las personas con sordoceguera los ajustes razonables con frecuencia incluyen apoyo en la comunicación, la orientación y la movilidad, a través del uso de ayudas, dispositivos de asistencia y/o asistencia humana y animal, tales como los guías intérpretes. Es importante destacar que los ajustes razonables no se limitan a la accesibilidad y pueden incluir la adaptación de horarios de trabajo o procedimientos, entre otros cambios.

Para el propósito de este informe, dos indicadores indirectos fueron identificados con el fin de evaluar si cada Estado ha dado los pasos apropiados para la implementación de las provisiones de la CDPD para las personas con sordoceguera. Estos indicadores son: el reconocimiento oficial de las personas con sordoceguera como un grupo específico de discapacidad y la provisión de los servicios de guías intérpretes.

## PRERREQUISITOS CLAVE PARA LA INCLUSIÓN

### RECONOCIMIENTO DE LA SORDOCEGUERA & OFERTA DE SERVICIOS DE APOYO ESPECÍFICOS

Con el fin de participar y ser incluidas en la comunidad, trabajar, educarse y formar parte de la vida política, las personas con sordoceguera requieren que se remuevan las barreras del entorno y aquellas que obstaculizan el acceso a los servicios de apoyo de calidad. Las características de accesibilidad para personas con sordoceguera incluyen un rango amplio de elementos de accesibilidad pasiva relacionados con el entorno físico, informativo y comunicacional. Estas características son también comunes a otras personas con discapacidad, como son los documentos accesibles en Braille, subtítulo, patrones táctiles en el suelo, contraste de colores en instalaciones, sistemas de bucle y páginas web accesibles.

Sin embargo, debido a restricciones funcionales específicas causadas por la sordoceguera, estas características de accesibilidad con frecuencia resultan ser insuficientes y se requiere de apoyo individual. Gracias a las encuestas e intercambios que se dieron durante la Conferencia Mundial Helen Keller 2018, miembros de la WFDB destacaron la falta de sensibilización y reconocimiento de la sordoceguera. En efecto, muchos gobiernos asumen erróneamente que los servicios ofrecidos para personas sordas o ciegas son suficientes para las personas con sordoceguera. Debido a que los aspectos sobre accesibilidad son conocidos ampliamente, este informe se enfoca en dos requerimientos clave solicitados por miembros de la WFDB: el reconocimiento oficial de la sordoceguera y la oferta de servicios de apoyo específicos.

#### RECONOCIMIENTO OFICIAL DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA

Uno de los pedidos fundamentales de la WFDB y sus miembros es el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad específica por parte de los Estados y otros actores nacionales, internacionales y locales. En muchos países, la ausencia de este reconocimiento deriva en la invisibilidad en estadísticas, políticas, programas y servicios; tanto para la población en general como para las personas con discapacidad. Además, esto contribuye a la falta de atención brindada a los apoyos específicos requeridos por las personas con sordoceguera en todos los ámbitos, perpetuando su exclusión.

En 2017, la WFDB y SI llevaron a cabo encuestas entre sus miembros acerca del reconocimiento oficial de la sordoceguera y los apoyos disponibles en sus países. De los 50 países con información disponible, 19 (37%) reconoce oficialmente a la sordoceguera como una discapacidad específica. La encuesta también revela que **los países que reconocen oficialmente la sordoceguera como una discapacidad específica y/o tienen una definición de la sordoceguera son más propensos a ofrecer servicios de apoyo específico**. Esto ocurre particularmente en los países de ingresos bajos y medios.

0-24%; 25-49% 50-74%; 75-100%	Países de altos ingresos (N=19)	Países de ingresos medios-altos (N=13)	Países de ingresos medios-bajos y bajos (N=18)	Todos (N=50)
¿La 'sordoceguera' está reconocida como una discapacidad específica en su país?	32%	38%	44%	37%
¿Existe en su país una definición oficial de sordoceguera?	37%	62%	44%	46%

## **EL CÍRCULO VICIOSO: FALTA DE CONCIENCIA Y FALTA DE RECONOCIMIENTO**

La mayoría de los miembros consultados de la WFDB destacó la necesidad de una mayor visibilidad de la sordoceguera. Los miembros también plantearon la necesidad de elevar la conciencia social sobre las personas con sordoceguera y sus requerimientos de comunicación, de forma tal que se tomen medidas hacia una sociedad más inclusiva.

Se identificó un círculo vicioso en relación con el no reconocimiento de la sordoceguera debido a una falta de comprensión acerca de su diversidad y las situaciones que enfrentan las personas con sordoceguera, lo cual contribuye a la falta de reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única. Esto, a su vez, refuerza su invisibilidad, la falta de conciencia y de acceso al apoyo.

“La gente siempre piensa que las personas con sordoceguera son ‘totalmente sordas y totalmente ciegas’, ¡y siempre debemos explicarles! La gente no acepta que una persona pueda tener ‘sólo’ una combinación tanto de deficiencias visuales como auditivas, lo que crea una situación única”, (comentó un participante de la consulta en la Conferencia Helen Keller 2018).

También se reportó la falta de entendimiento por parte de profesionales de salud y rehabilitación sobre la situación de las personas con sordoceguera. Por ejemplo, los profesionales con frecuencia consideran que las personas que no son totalmente sordas y ciegas son, o bien una persona sorda con deficiencia visual, o una persona ciega con hipoacusia. Esto lleva a que las personas con sordoceguera sean subestimadas y se limite el desarrollo de servicios adecuados de apoyo que realmente respondan a las necesidades específicas del individuo.

En muchos países, la sordoceguera no es considerada como una discapacidad diferenciada, y como resultado las personas con sordoceguera son calificadas como poseedoras de una discapacidad múltiple. Algunos países -incluyendo a la India en virtud de la reciente legislación de derechos de discapacidad- reconocen a la sordoceguera pero la incluyen en la categoría de discapacidad múltiple, lo que limita potencialmente los posibles efectos positivos del reconocimiento legal en el desarrollo de los servicios de apoyo y la asignación de recursos.

Muchos de los miembros de la WFDB mencionaron que, en tanto la sordoceguera no es reconocida en sus países, los individuos tienen que escoger entre marcar en documentos y formularios oficiales si son sordos o son ciegos, lo cual deriva en la invisibilidad en estadísticas o datos administrativos. En la Unión Europea, en 2014 solo 3 de los 27 Estados recolectaron datos en censos oficiales relacionados con el número de personas con sordoceguera.

En términos de discapacidad y determinación de elegibilidad, la falta de reconocimiento lleva a que las personas reciban dos certificados médicos y/o de discapacidad. Esto crea una carga administrativa y costo adicionales para las personas con sordoceguera y sus familias.

En los casos en los que hay disponibilidad de datos, los gobiernos consideran que las personas con sordoceguera representan apenas un grupo pequeño que requiere solo un mínimo de asignación de recursos. Nuevamente, la falta de comprensión acerca de la diversidad y la magnitud de la necesidad de comunicación y apoyos requeridos provoca una desestimación significativa de los recursos necesarios para proveer los niveles apropiados de apoyo.

“El gobierno no apoya las actividades o proyectos para las personas con sordoceguera porque, como constituyen un número pequeño de personas, no puede mostrar un gran impacto social y alcanzar así un beneficio político significativo”, (señaló un participante de la consulta en la Conferencia Helen Keller 2018).

Un tema recurrente es el no reconocimiento de las personas con sordoceguera dentro del movimiento de las personas con discapacidad. Aunque en los últimos años ha habido progresos en este sentido, sigue siendo un desafío para las organizaciones de personas con sordoceguera el asegurar recursos adecuados en muchos países, tanto ricos como pobres. Nuevamente, la falta de un reconocimiento

oficial priva a las organizaciones de personas con sordoceguera de recursos necesarios para llevar a cabo la tan necesaria toma de conciencia y el trabajo de incidencia política.

## RECOMENDACIONES

### **Para gobiernos nacionales:**

- *Reconocer a la sordoceguera como discapacidad específica en leyes y prácticas.*
- *Crear conciencia acerca de la situación específica y requerimientos de las personas con sordoceguera.*
- *Recolectar y analizar datos acerca de las experiencias, barreras y apoyos requeridos por las personas con sordoceguera.*
- *Reconocer la especificidad de los sistemas de comunicación usados por las personas con sordoceguera.*
- *Incluir a la sordoceguera como un grupo de discapacidad específico y facilitar los procedimientos de determinación de elegibilidad.*
- *Apoyar a las organizaciones de personas con sordoceguera para que lleven a cabo actividades de divulgación, toma de conciencia e incidencia política.*

### **Para organizaciones de personas con discapacidad:**

- *Reconocer e incluir organizaciones de personas con sordoceguera como miembros diferenciados y plenos del movimiento de discapacidad.*
- *Apoyar el reconocimiento oficial, en leyes y en la práctica, de la sordoceguera como una discapacidad específica.*
- *Aumentar la conciencia de los Estados miembro respecto de sus obligaciones hacia las personas con sordoceguera, según lo estipulado por la CDPD.*

### **Para las agencias de Naciones Unidas y de desarrollo:**

- *Reconocimiento universal de la sordoceguera como discapacidad única y distinta, incluyéndola en las clasificaciones internacionales.*
- *Recolectar y analizar datos acerca de las experiencias, barreras y apoyos requeridos por las personas con sordoceguera.*
- *Aumentar la conciencia de los Estados miembro respecto de sus obligaciones hacia las personas con sordoceguera, según lo estipulado por la CDPD.*
- *Apoyar el reconocimiento oficial por parte de Estados miembro, en las leyes y en la práctica, de la sordoceguera como discapacidad única.*
- *Apoyar a las organizaciones de personas con sordoceguera para que lleven a cabo actividades de divulgación, concientización e incidencia política.*

### ACCESO A SERVICIOS DE APOYO ESPECÍFICO

La encuesta ha identificado una escasez de servicios para las personas con sordoceguera. Es importante destacar que, aún cuando se afirma que un servicio se encuentra disponible, esto no implica que lo esté en todas las áreas del país y en la cantidad adecuada. Los servicios pueden ser ofrecidos en algunos estados y/o provincias, pero no en otros (por ejemplo, en áreas urbanas y no en rurales).

Como era esperable, los servicios de apoyo están mucho más disponibles en países de altos ingresos. Sin embargo, se debe resaltar que los guías intérpretes están disponibles en solo 58% de los países de altos ingresos y 42% ofrecen servicios de guías intérpretes financiados por los gobiernos. Es mayor el desafío que constituye la situación en países de ingresos bajos o medios. Los servicios de guías intérpretes sólo se ofrecen en 10% de los países (N=31; países de ingresos bajos o medio-altos), con solo un país en donde el gobierno paga el servicio. Hay, sin embargo, mayor disponibilidad de servicios regulares de comunicación y de servicios de movilidad únicamente.

0-24%; 25-49% 50-74%; 75-100%	Países de altos ingresos (N=19)	Países de ingresos medios-altos (N=13)	Países de ingresos medios-bajos y bajos (N=18)	Todos (N=50)
Disponibilidad de guías intérpretes profesionales	63%	15%	6%	30%
¿El gobierno paga por los servicios de guía interpretación?	42%	8%	6%	20%
Disponibilidad de profesionales de apoyo en movilidad	74%	15%	22%	40%
Disponibilidad de profesionales de apoyo para acceder a la información	63%	31%	33%	44%

El intercambio de experiencias entre los miembros de la WFDB en la Conferencia Mundial Helen Keller 2018 confirmó la escasez de servicios de guías intérpretes y de interpretación para personas con sordoceguera. La falta de conciencia y reconocimiento de los requerimientos específicos de las personas con sordoceguera genera confusión y una dependencia excesiva en servicios específicos para personas sordas y ciegos, los cuales, a su vez, también son limitados.

*“La lengua de señas no es un sistema de comunicación, es una lengua usada por las personas sordas. Para muchas personas con sordoceguera es parte del sistema de comunicación que incluye otros elementos, diferentes canales de emisión y recepción (no solo visual, sino también táctiles), creando un sistema que es adaptado al individuo”, (compartió un participante de la consulta en la Conferencia Helen Keller 2018).*

Sin embargo, existen buenas prácticas. En España, por ejemplo, la Ley 27/2007 reconoce los sistemas de comunicación específicos usados por personas con sordoceguera.

En la mayoría de los países de ingresos medios y bajos, los pocos servicios existentes están concentrados en las ciudades principales y hay pocos o ningún servicio en áreas remotas y rurales. Una combinación entre la falta de conciencia y el número relativamente pequeño de personas con sordoceguera resulta en un nivel de inversión significativamente menor a lo necesario.

“(…) el gobierno no se da cuenta de que algunas personas con sordoceguera requieren intérpretes todo el día. El gobierno sólo mira los números. Ellos discriminan y deben vernos a nosotros como

personas y entender todas nuestras necesidades", (relató un participante de la consulta en la Conferencia Helen Keller 2018).

La escasez de recursos puede derivar en una conducta de competencia entre los grupos. Lo que genera que los proveedores de servicios para personas sordas en ocasiones monopolicen los servicios de interpretación para asegurarse fondos. En países como Croacia, sin embargo, se ha establecido una colaboración efectiva entre las organizaciones de personas sordas y personas sordociegas.

La falta de servicios restringe gravemente la participación social y económica de las personas con sordoceguera y también incrementa su dependencia.

"Existen pocos intérpretes y el gobierno no paga por estos servicios. Nosotros debemos pagarlos, o usar miembros de la familia y amigos como intérpretes. Cada uno debe encontrar los guías intérpretes necesarios para conseguir y mantener un trabajo, pero se deben pagar estos servicios que pueden costar hasta 50% del salario de la persona".

Mientras que la situación es mejor en los países de altos ingresos, siguen existiendo problemas importantes. Pocos países reconocen totalmente y confirman los requerimientos específicos de las personas con sordoceguera, por lo que subsiste una falta de servicios adecuados. Donde existen los servicios, los apoyos financieros ofrecidos por el gobierno son frecuentemente limitados y no cubren adecuadamente las necesidades de participación de las personas con discapacidad en el trabajo, la familia y la comunidad. Diversos comentarios y reacciones de los miembros de WFDB sugieren que la concientización a quienes toman decisiones en los gobiernos, a organizaciones de personas con discapacidad proactivas y a proveedores de servicios puede ser más importante que la riqueza del país en términos del desarrollo de servicios apropiados.

Algunos países como Japón, Australia y un número de países escandinavos, han sido mencionados como los más desarrollados en términos de la oferta de servicios. Estos países brindan servicios de intérpretes capacitados financiados por gobiernos locales, regionales y central, reflejando la necesaria diversidad de los servicios (Braille, susurro, interpretación de señas, señales hápticas, entre otros), así como el apoyo en el puesto de trabajo. Sin embargo, en muchos países de altos ingresos, la especificidad de la sordoceguera sigue sin ser reconocida, y como resultado los servicios de apoyo no existen o son insuficientes.

Otro tema es la desigualdad en el acceso a los servicios en los países que tienen alto nivel de descentralización, así como el acceso limitado a servicios. Por ejemplo, en algunas áreas de ciertos países, donde el número de horas de interpretación brindado a las personas con sordoceguera se vio reducido.

Aunque la situación actual es insatisfactoria, algunos progresos se han dado, y probablemente exista una tendencia creciente hacia un mayor reconocimiento de la sordoceguera en ciertos países. Por ejemplo, en contextos de falta de reconocimiento a nivel nacional, ciertas autoridades locales están tomando medidas. En India, por ejemplo, algunos estados han ofrecido certificados que especifican a la sordoceguera como una discapacidad diferenciada, a pesar de que el gobierno nacional la ha categorizado como una discapacidad múltiple.

## RECOMENDACIONES

### **Para países:**

- *En cumplimiento de la CDPD, asegurar el acceso a servicios de apoyo que faciliten la inclusión y vida independiente, y permitan el acceso a la información, la comunicación y la movilidad. Esto puede lograrse a través de las siguientes medidas:*
  - *Reconocimiento oficial de la especificidad de los requerimientos de accesibilidad y de servicios de apoyo para personas con sordoceguera.*

- *Desarrollo de alianzas con OPD, ONG y el sector privado para asegurar el desarrollo de los servicios de apoyo en todos los sectores.*
- *Asegurar fondos adecuados y sostenibles tanto para los servicios existentes como para los recientemente creados.*
- *Asegurar el acceso a dispositivos de asistencia asequibles y de alta calidad.*
- *Abstenerse de reducir el nivel de apoyo actual ofrecido a las personas con sordoceguera.*
- *Incrementar la cooperación internacional entre los países que han desarrollado sistemas de apoyos adecuados y aquellos dispuestos a participar.*
- *Incluir requerimientos de accesibilidad y no discriminación en todas las contrataciones públicas, incluyendo bienes y servicios, así como en acreditación y licencias de servicios de comunicación, entre otros.*

#### **Para las Naciones Unidas y agencias de desarrollo:**

- *Apoyar a los gobiernos en el desarrollo de servicios de apoyo, incluyendo asistencia financiera y técnica, y facilitar el intercambio tecnológico internacional.*
- *Incluir requerimientos de accesibilidad y no discriminación en regulaciones de contrataciones públicas.*

### **Haciendo las telecomunicaciones accesibles**

#### **El rol esencial de la colaboración entre los sectores público y privado**

En la Conferencia Mundial Helen Keller 2018, Ryan Bondroff, Gerente de Relaciones con el Consumidor de Sprint, presentó diversos servicios de accesibilidad que ofrecen en Estados Unidos, y refirió las alianzas entre la compañía y los gobiernos federal y estatales para brindar telecomunicaciones sin barreras a las personas con sordoceguera.

La compañía Sprint Accessibility ofrece productos de comunicación y servicios que eliminan las barreras de comunicación a los clientes que son sordos, sordociegos y que tienen pérdida visual o auditiva, o deficiencias intelectuales, del habla o de movilidad. Estos servicios incluyen el dispositivo Sprint de transmisión IP que es totalmente accesible para las personas con sordoceguera, el cual les permite recibir y hacer llamadas de forma independiente a través de formatos Braille o macrotipo en dispositivos móviles y computadores.

Aparte de la conectividad en la red, se requieren tres prerrequisitos para crear un ambiente que permita el desarrollo de estos servicios:

- Los gobiernos necesitan entender y reconocer las necesidades específicas de comunicación de las personas con sordoceguera, para así permitir efectivamente el acceso pleno.
- Debe establecerse un proveedor de servicios de relevo (relay service provider, RSP).
- Deben instaurarse diálogos y acuerdos entre el gobierno, el RSP y los operadores de telecomunicaciones.

Sprint quiere ayudar a crear el entorno adecuado y las alianzas a través de facilitar un diálogo entre los actores relevantes para establecer un RSP. Por ejemplo, Sprint fue contratado para iniciar un servicio de relevo en Nueva Zelanda a partir de la decisión del gobierno de establecer un servicio para las comunidades sorda, sordociega e hipoacúsica.



## INICIATIVAS EN CURSO

**De leyes a regulación ejecutable, el largo camino de incidencia política hacia el reconocimiento y el desarrollo de servicios de guía intérprete**

### **Sense International, Peru**

En 2010, las autoridades peruanas aprobaron dos leyes fundamentales. La ley 29524 que reconoce a la sordoceguera como discapacidad específica, y la Ley 29535 que reconoce a la lengua de señas peruana. Dichas leyes corrieron diferentes suertes: mientras que la Ley 29524 fue reglamentada el siguiente año por medio del Decreto Supremo 006-2011-MIMDES, la segunda norma fue solo reglamentada recientemente como parte del Decreto Supremo 006-2017-MIMP.



Ambas leyes y sus regulaciones exigen al Ministerio de Educación aprobar disposiciones complementarias sobre los requerimientos y perfiles de los guías intérpretes e intérpretes de lengua de señas.

Sin embargo, el Ministerio de Educación no tomó medidas inmediatas y, por ello, Sense Internacional Perú diseñó e implementó en 2011 un programa de entrenamiento para guías intérpretes. Este programa buscaba producir buenas prácticas y evidencia tangible que podría ayudar a las autoridades peruanas a regular, adoptar y extender el servicio.

Posteriormente, se realizaron en 2012 esfuerzos coordinados en la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación para preparar el perfil y los requerimientos de los guías intérpretes. Sin embargo, las propuestas desarrolladas nunca fueron aprobadas. En paralelo, Sense Internacional Perú trabajó con el CONADIS para crear el registro de intérpretes y guías intérpretes. Esto se logró a través de la aprobación de la Resolución Presidencial 020-2017-CONADIS/PRE. La misma registra intérpretes y guías intérpretes acreditados por el Ministerio de Educación.

A comienzos de 2017, el Ministerio de Educación aún no había aprobado las disposiciones complementarias que establece la ley para los guías intérpretes. Sense Internacional Perú recordó nuevamente la obligación legal del Ministerio de aprobar estos requisitos y sugirió la creación de un grupo de trabajo para desarrollar una propuesta. En octubre de 2017, la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación convocó a las organizaciones de la sociedad civil (OSC) a dos grupos de trabajo con el fin de establecer los requisitos y los perfiles de intérpretes y guías intérpretes. A finales de diciembre, ambos grupos habían desarrollado propuestas concretas para ser aprobadas.

Sin embargo, los continuos cambios de Ministros de Educación y de Directores de Educación Especial retrasaron el proceso. Por esta razón, a inicios de 2018 Sense Internacional Perú apoyó la necesidad de crear una Comisión Sectorial formal, que incluyó a los directores del Ministerio de Educación, con el propósito de confeccionar una propuesta formativa para intérpretes y guías intérpretes.

En abril de 2018 fue aprobada la Resolución Ministerial 144-2018-MINEDU, haciendo responsable a la Comisión Sectorial de formular la propuesta de entrenamiento para intérpretes y guías intérpretes. A la Comisión se le dieron 180 días para elevar la propuesta al Ministerio de Educación, que la debe aprobar.

Los lentos y difíciles procesos de concreción de hitos legislativos y logros es algo demasiado común en muchos países. Esto pone de manifiesto la importancia de una movilización fuerte y continua por parte de las personas con sordoceguera y sus aliados para obtener el desarrollo exitoso de prácticas, llevar a cabo procesos de incidencia política legal e interactuar con las autoridades.



*Miembros de la Comisión Sectorial del Ministerio de Educación junto con el Director de SIP*



según sus ingresos. **En total, más de 97,6 millones de personas fueron incluidas a través de 22 conjuntos de datos. Este es el mayor análisis basado en la población sobre sordoceguera que se haya realizado hasta la fecha e incluye evidencia de una variedad de regiones y grupos de países según ingresos.**

El anexo estadístico 1 ofrece una perspectiva profunda sobre los métodos de análisis de datos utilizados, incluyendo una explicación de términos estadísticos clave, tales como '95% de seguridad' y 'cociente de probabilidades' ("odds ratios").

## ENCUESTAS A MIEMBROS Y ASOCIADOS DE WFDB Y SENSE INTERNACIONAL

Para identificar plenamente los asuntos y remover las barreras experimentadas por las personas con sordoceguera, resulta esencial aprovechar la perspectiva de las organizaciones de apoyo. Una encuesta fue realizada a todas las organizaciones miembro de la WFDB, la cual fue distribuida entre 76 asociaciones de personas con sordoceguera con un rango de respuesta de 56% (43 respuestas). El mismo enfoque se utilizó para realizar una encuesta entre profesionales que trabajan con o para personas con sordoceguera en una escala global. Sense Internacional y WFDB enviaron un cuestionario a los programas nacionales de Sense Internacional, a miembros del Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC) y a miembros de Dbl (Sordoceguera Internacional). Se recibieron un total de 20 respuestas. La combinación de las dos encuestas recolectó y recopiló información de organizaciones de personas con sordoceguera y sus aliados de 50 países, a saber:

- *Países de ingresos altos: Australia, Chile, Canadá, Suecia, España, Suiza, Japón, Macao (China), Austria, Bélgica, Estados Unidos, Uruguay, Hungría, Italia, República Checa, Noruega, Dinamarca y Alemania.*
- *Países de ingresos medio-altos: Sudáfrica, Malasia, República Dominicana, Rumania, Croacia, Rusia, Perú, Brasil, Colombia, Ecuador, México, Venezuela y Tailandia.*
- *Países de ingresos medio-bajos y bajos: India, Ghana, Bangladesh, Guatemala, El Salvador, Kenia, Uganda, Tanzania, Etiopía, Malawi, Nepal, Filipinas, Bolivia, Honduras, Nicaragua, Costa de Marfil, Nigeria y Zambia.*

## LOS DESAFÍOS DE 'CONTABILIZAR' A LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA

La revisión de la bibliografía existente ofrece definiciones y mediciones contrastantes sobre la sordoceguera, sin un acuerdo sobre las 'buenas prácticas' [7, 10, 11]. En términos amplios, las definiciones de sordoceguera pueden ser categorizadas principalmente de dos maneras [10]: definiciones (evaluaciones clínicas del nivel de deficiencia visual y auditiva); o definiciones basadas en funcionalidad (consideraciones de la propia persona u observaciones de sus habilidades para oír y ver, y su impacto en su participación en actividades de la vida diaria). Aún dentro de estas categorías, se utilizaron variaciones significativas en los criterios para determinar la sordoceguera. Por ejemplo, fueron identificados en los estudios diferentes umbrales de pérdida de visión y audición en evaluaciones clínicas. La falta de uso de una definición clara y consistente de sordoceguera hace difícil la recopilación de datos que sean comparables entre estudios, configuraciones y a través del tiempo [7, 9-11]. Sin embargo, dentro de las diversas definiciones se identificaron algunas coincidencias. Por ejemplo, casi todas las definiciones reconocen que la sordoceguera no solo se refiere a personas que son sordas y ciegas, sino que incluye a personas con algún grado de visión y/o audición [12]. Una característica clave de la sordoceguera es el efecto combinado de la pérdida visual y auditiva en la habilidad de comunicación de la persona, al punto que la gravedad de cada deficiencia es tal que un sentido no puede compensar al otro [10, 12].

No se identificaron estudios amplios basados en la población que midan la prevalencia de la sordoceguera en todas las edades. El análisis de datos de los censos nacionales, por lo tanto, ofrece una oportunidad única de estimación de la prevalencia de la sordoceguera a través de una variedad de contextos. La figura 2 muestra la prevalencia de la sordoceguera en cada uno de los 22 conjuntos de datos de países inicialmente analizados. La medición de la sordoceguera varía en los conjuntos de datos. Por ejemplo, en Irán, Indonesia, Ecuador, Venezuela y Haití, las definiciones incluyen a personas que son completamente sordas y ciegas, mientras que en los demás países también incluyen a quienes poseen algún remanente visual y auditivo. Una subcategoría de censos utilizaron las preguntas del Grupo de Washington, que son

un módulo comparable internacionalmente de dificultades reportadas en seis áreas funcionales, incluyendo visión y audición. Extensos análisis se enfocan en esta subcategoría de censos.

La prevalencia de sordoceguera grave (en individuos de edades de 5 años y más) en todas las 22 encuestas, varía entre 0,01% en Camboya, Haití, Irán y Venezuela a 0,85% en Estados Unidos. **La prevalencia ponderada de todos los conjuntos de datos fue de 0,21%.**

### En promedio, 0,2% de la población vive con sordoceguera

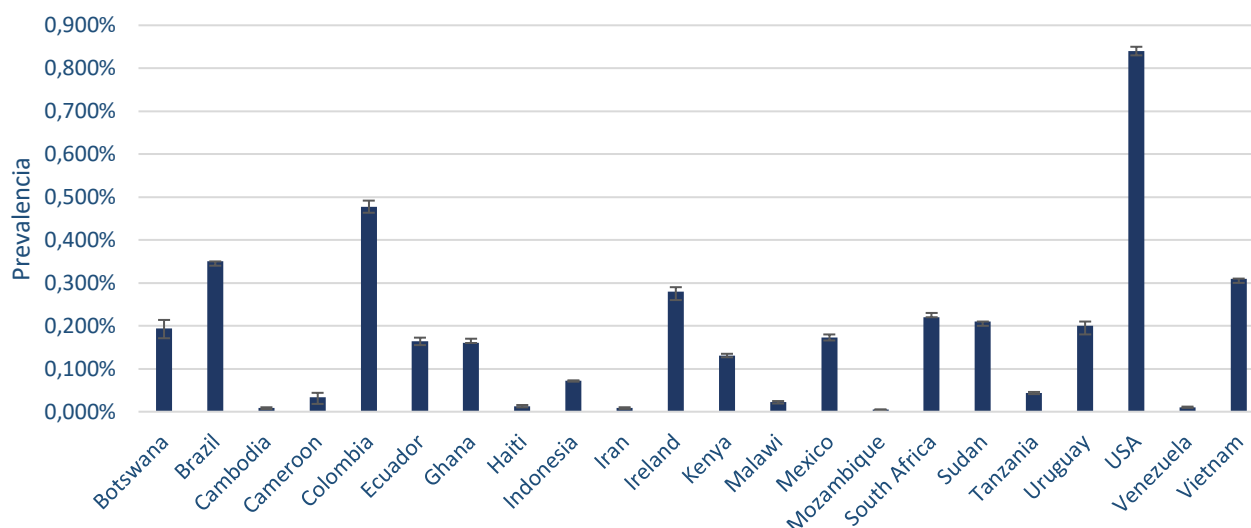


Figura 2. Prevalencia de sordoceguera entre personas de 5 años o más años de edad en 22 países

En los conjuntos de datos que utilizaron las preguntas del Grupo de Washington fue posible indagar sobre la prevalencia y los diferentes niveles de sordoceguera. La Figura 3 muestra la prevalencia de la sordoceguera usando un umbral más bajo, en donde ha sido reportada ‘alguna’ o una ‘mayor dificultad’ en ver y oír. La prevalencia de este nivel ‘menos grave’ de sordoceguera es mucho más alta que la sordoceguera grave, y varía entre el 0,4% en Tanzania y el 3,1% en Brasil.

### Muchas más personas (2,1% de la población) pueden experimentar formas más leves de sordoceguera

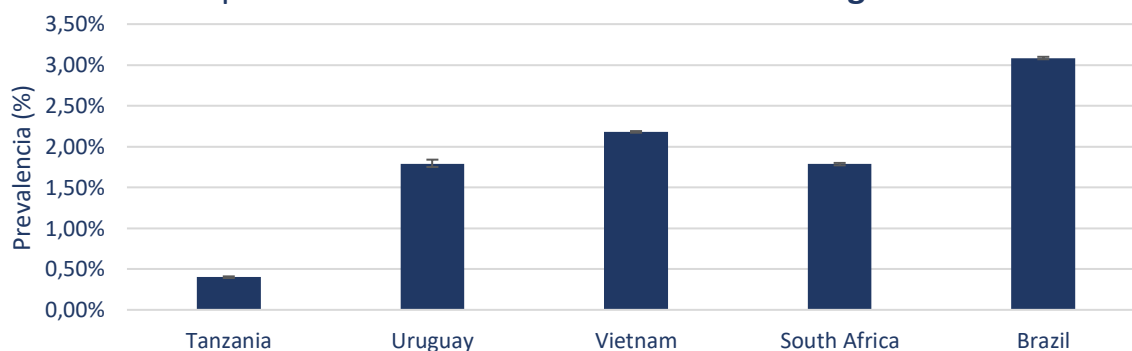


Figura 3. Prevalencia en todas las edades de sordoceguera moderada usando las preguntas del Grupo de Washington

La figura 4 detalla la prevalencia de la sordoceguera en los 11 países seleccionados para análisis posteriores a través del informe, estratificados por grupos de edad. El gráfico ilustra una fuerte asociación entre la prevalencia de la sordoceguera y la edad. **En casi todos los países estudiados, menos del 0,1% de la población de 40 años de edad o menos tiene sordoceguera, y esto se eleva a 6% de la población que tiene 75 años de edad o más.**

Una mayor prevalencia de sordoceguera vinculada a la edad se ve también reflejada en la revisión de la bibliografía [11, 13-18]. Por ejemplo, un estudio de población general y a gran escala de deficiencias sensoriales en adultos de 50 años y más en 11 países europeos identifica una prevalencia de 5,9% [18].

**Mientras que la sordoceguera es más común en grupos de mayor edad, la sordoceguera en niños y jóvenes presenta implicancias adicionales, por ejemplo, en términos de educación y empleo.**

### La sordoceguera llega a ser más común en edades mayores

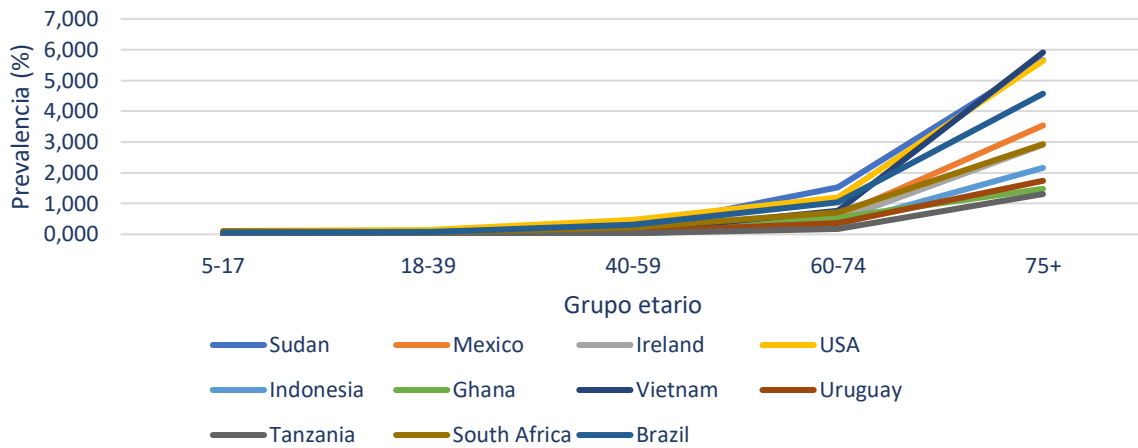


Figura 4. Prevalencia de la sordoceguera por edad

Se comprobó que la prevalencia de la sordoceguera es apenas superior en mujeres que en hombres en cada uno de los países estudiados (Figura 5). Después de contabilizar por edad (teniendo en cuenta que las mujeres generalmente viven más que los hombres), este resultado fue estadísticamente significativo en todos los conjuntos de datos, excepto en Irlanda y Uruguay.

### La sordoceguera es mayor en mujeres que en hombres en la mayoría de los países

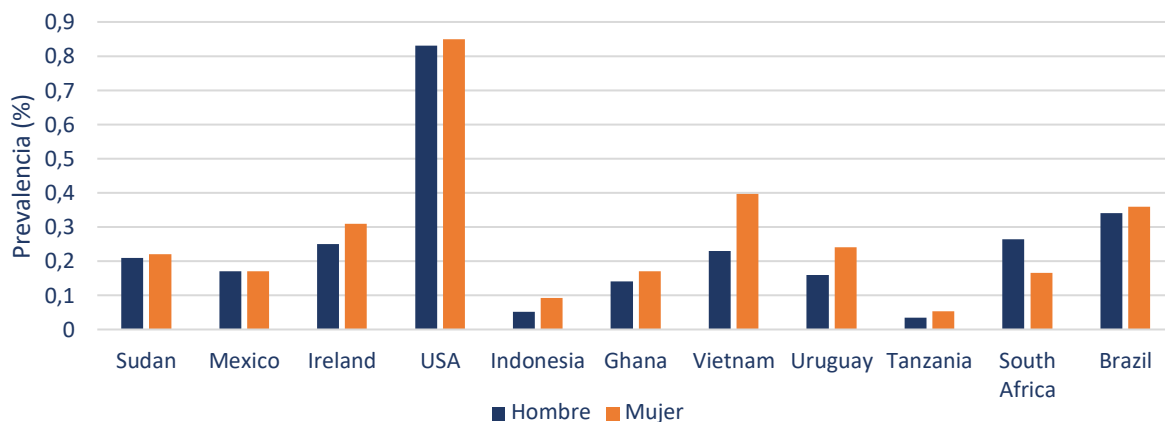


Figura 5. Prevalencia de sordoceguera grave por sexo

## RECOMENDACIONES

- Adoptar, en consulta con las personas con sordoceguera y sus organizaciones, una definición y medición consistentes de la sordoceguera, y recolectar, desglosar y analizar los datos a fin de evaluar y monitorear la situación de las personas con sordoceguera, incluyendo análisis relevantes de los conjuntos de datos nacionales empleando el Conjunto Corto de Preguntas del Grupo de Washington u otros métodos.
- Llevar a cabo investigaciones adicionales sobre las problemáticas que enfrentan las personas con sordoceguera, incluyendo el estado de salud y el acceso a la atención en salud, participación social y bienestar, calidad del trabajo y educación, causas, y edad de aparición. Implementar evaluaciones de impacto de las intervenciones diseñadas para mejorar la inclusión.

## PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y POBREZA

### ¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?

La mayoría de los estudios incluidos en la revisión bibliográfica existente no brindan evidencias del nivel socioeconómico de las personas que viven con sordoceguera. En todos los 11 países relevados en el análisis de datos, **los hogares que incluían a personas con sordoceguera eran más propensos a estar en el 40% más bajo en términos de nivel socioeconómico, comparado con hogares sin miembros con discapacidad<sup>1</sup>** (Figura 6). Las brechas en pobreza más pronunciadas se dieron en Irlanda (25,9%), Estados Unidos (18,9%), Ghana (16,9%) y Tanzania (17,6%). Las diferencias fueron estadísticamente significativas después de ajustar según las características de los hogares (por ejemplo, tamaño, composición etaria y localización) en todos los países, con excepción de Vietnam. **Si se compara con personas con otras deficiencias, las personas con sordoceguera son estadísticamente más propensas a estar en el 40% inferior en todos los países, excepto en Vietnam, Sudán y Tanzania.** Aquellos hogares que tienen adultos jóvenes con sordoceguera (edades de 50 años o menos) son más propensos a vivir en la pobreza en 5 países (Brasil, Sudáfrica, Vietnam, Estados Unidos e Indonesia).

Esto indica que las personas en edad laboral con sordoceguera pueden verse más afectadas por la pobreza. En Vietnam, los hogares que incluyen miembros con otras discapacidades son ligeramente más propensos a ser pobres en comparación con hogares que incluyen miembros con sordoceguera.

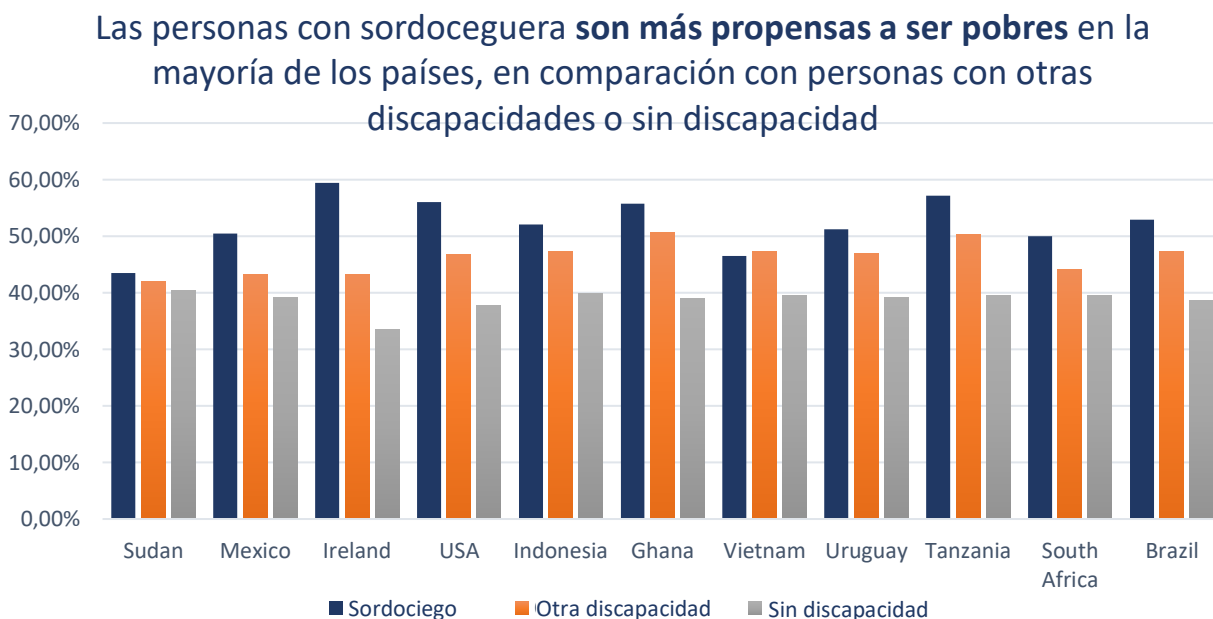


Figura 6. Proporción de hogares con personas con sordoceguera que se encuentran en el 40% más bajo en términos de nivel socioeconómico comparado con hogares con personas con otras discapacidades y hogares sin miembros con discapacidad.

Al desglosar la pobreza por edades de los miembros del hogar con sordoceguera (<50 años o 50+ años), los hogares con adultos más jóvenes con sordoceguera (menores de 50 años) resultaron estadísticamente más propensos a vivir en la pobreza en cinco países (Brasil, Sudáfrica, Vietnam, Estados Unidos e Indonesia) (Figura 7). Esto sugiere que las personas más jóvenes con sordoceguera pueden tener un mayor impacto en la situación de sus hogares.

<sup>1</sup> Obtenido del análisis de componente principal de los recursos de los hogares y de las características de las viviendas

### La pobreza es más común en hogares con miembros más jóvenes con sordoceguera

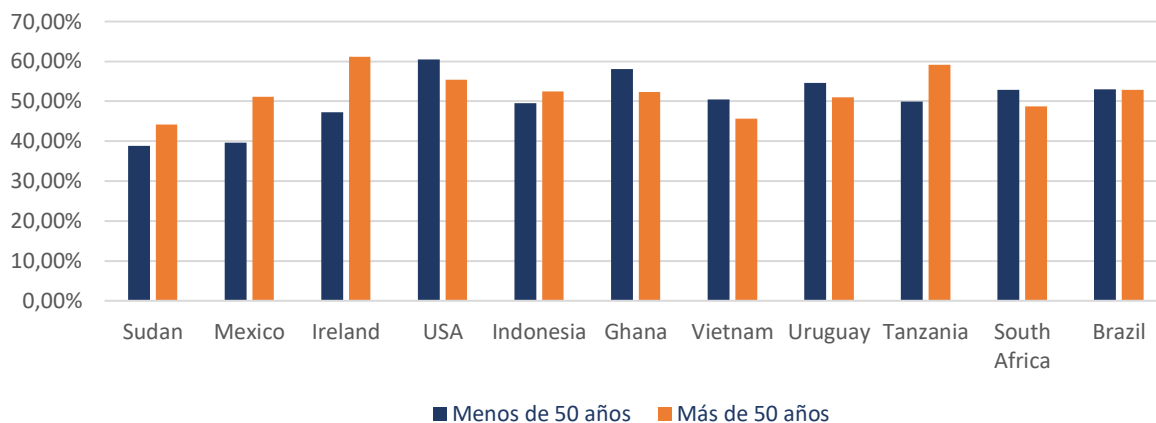


Figura 7. Proporción de hogares con miembros con sordoceguera viviendo en el 40% más bajo, por edad de la persona con sordoceguera (<50 años y 50+ años)

### NUESTRA VOZ

Como no es de extrañar, la investigación revela que los países de altos ingresos ofrecen mejor apoyo en protección social en comparación con los países de bajos y medios ingresos. Los miembros de la WFDB reportaron que cuando existen programas para apoyar a las personas con discapacidad, ellos se benefician de éstos. Al tiempo que hay problemas relacionados con la evaluación de discapacidad y procesos de determinación, como es la necesidad de tener dos certificados diferentes relacionados con las deficiencias visuales y auditivas (tal y como es descrito en la sección 1), esto no impide el acceso a los beneficios.

Protección social	Países de altos ingresos	Países de ingresos medios y bajos
¿Las necesidades de las personas con sordoceguera están cubiertas adecuadamente en las leyes y políticas de bienestar social y/o protección social nacionales?	66%	27%
¿Existe algún servicio de protección social o reducción de la pobreza para personas con sordoceguera en su país?	66%	45%

En países de ingresos bajos y medios, como también en algunos de altos ingresos, los esquemas de beneficios de protección social tienden a enfocarse en asuntos básicos relacionados con la pobreza y no cubren los costos extras relacionados con los desafíos de la interpretación y de la movilidad. Como resultado del ofrecimiento de servicios limitados y de beneficios sociales bajos, las personas con sordoceguera no pueden costear el apoyo que requieren. Uno de los temas claves es que los formuladores de políticas no ven como ‘necesidades fundamentales’ los servicios de apoyo y la tecnología asistencial y más bien consideran que son lujos en comparación con comida o albergues. Sin embargo, estos servicios son esenciales para la vida diaria, especialmente para las personas con sordoceguera con un alto nivel de necesidades de apoyo.

Además, la mayoría de los beneficios de bienestar social y/o discapacidad están condicionados o bien a ser rotulado como incapaz de trabajar o bien a un umbral de ingresos. Entonces una persona con sordoceguera que busca trabajo no recibiría apoyo económico para el pago del transporte o el costo extra derivados de los ajustes, factores que, raramente -y si es que alguna vez sucede-, pagan los empleadores.

**La trampa de la pobreza: el impacto de los costos vinculados a la discapacidad en las personas con sordoceguera y sus familias**

Un estudio innovador realizado en Sudáfrica sobre los costos extras de la discapacidad (DSD, 2014) ilustró el significativo impacto del costo de la discapacidad en las personas con sordoceguera y sus familias. El costo de dispositivos de asistencia para permitir la comunicación, por ejemplo, era más alto para las personas con sordoceguera. Los costos de los asistentes personales estaban también entre los más altos.

Considerando que, en 2014, el monto mensual de la pensión por discapacidad era de R1.340, la mayoría de las personas con sordoceguera no podían costear dicha asistencia. Consecuentemente, un miembro de la familia debía quedarse en casa para apoyar a la persona, incurriendo en un costo de oportunidad, que era entre los más altos entre todos los grupos de personas con discapacidad. La siguiente tabla muestra los rangos de costos identificados en este estudio (esta lista no es exhaustiva).

Tipo de costo	Costos	Comentarios
<b>Asistencia humana</b>		
Asistencia paga	R6.000-R14.000 por mes	Tiempo completo, dependiendo del nivel de cualificación
Miembro de familia	R0	Costo de oportunidad relacionado con la pérdida de ingreso
Intérprete profesional	R2.200 por día	
<b>Viaje</b>		
Transporte público	Doble pago	Para la persona y su asistente o intérprete
Conductor	R7.000 por mes	
<b>Tecnología de asistencia</b>		
Computador	R8,000-R32,000	Dependiendo del tipo de equipo, por ejemplo Braille o lector de pantalla para personas ciegas (APICS)
Programa	R0-R6,000	NVDA disponible sin costo. Costos para programas alternativos
Internet/teléfono móvil	R600	

Fuente: Hanass-Hancock Jill (2015). Elementos de costos financiero y económico de la discapacidad en hogares en Sudáfrica. Un estudio piloto. Departamento Nacional de Desarrollo Social, República de Sudáfrica, Pretoria.

**RECOMENDACIONES**

- Los procesos de determinación y de elegibilidad de la discapacidad deben considerar a las personas con sordoceguera como un grupo de discapacidad diferenciado.
- Los esquemas de discapacidad deben tener en cuenta el significativo costo extra de la sordoceguera, incluyendo la tecnología de asistencia, la asistencia personal y los servicios de guías intérpretes.



## PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y TRABAJO

### ¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?

Solo tres estudios incluidos en la revisión bibliográfica -dos de Estados Unidos y uno de Dinamarca- examinaron el acceso al trabajo de las personas con sordoceguera [4, 19, 20]. Todos encontraron barreras a la participación en el empleo, aunque los tamaños de las muestras eran pequeños y no representativos de la población más amplia. Algunos desafíos que se destacan incluyen las dificultades en la transición de la escuela al trabajo, la necesidad de orientación vocacional [20], y la jubilación temprana como consecuencia de la aparición de la sordoceguera en edades mayores [19].

La Figura 8 compara las situaciones laborales de las personas con sordoceguera, las personas con otras discapacidades y las personas sin discapacidad a través de los conjuntos de datos. Específicamente, la encuesta indica si quien responde ha conseguido un trabajo pago en dinero o en especie en los últimos 12 meses. Los resultados están limitados a personas en edad laboral (15 a 64 años), excluyendo a aquellas que se encontraban estudiando.

Las personas con sordoceguera son **menos propensas a estar trabajando** que las personas sin discapacidad en los países estudiados & **menos propensas a estar trabajando** que las personas con otro tipo de discapacidad en la mayoría de los países

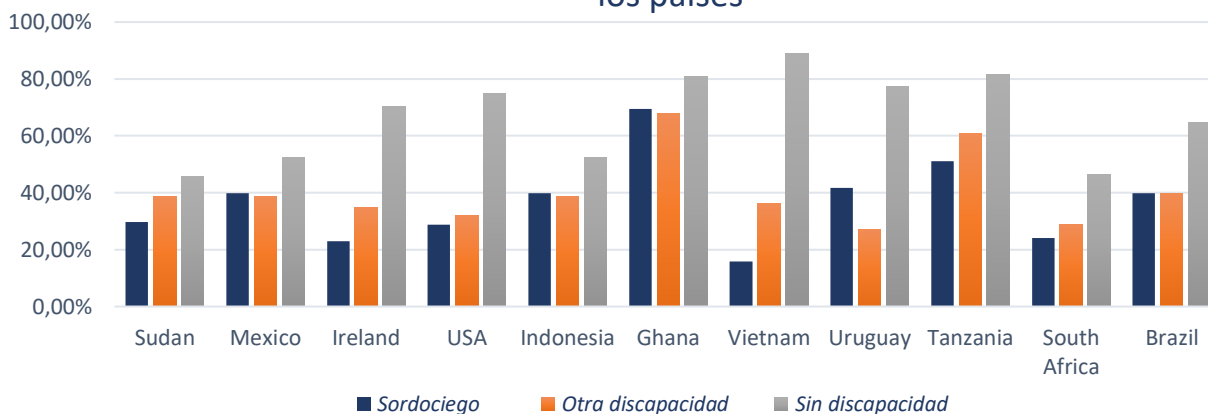


Figura 8. Situación laboral en adultos (18 años o más) con sordoceguera, otras discapacidades y sin discapacidad (han trabajado en los últimos 12 meses, excluyendo a quienes estudian actualmente)

**En comparación con las personas sin discapacidad, las personas con sordoceguera son estadísticamente menos propensas a estar trabajando a través de todos los 11 conjuntos de datos.** Los valores de participación de las personas con sordoceguera tienden a ser más altos en los contextos de bajos ingresos, comparado con los de altos ingresos. Por ejemplo, solo 23% de los adultos con sordoceguera en Irlanda y 29% en Estados Unidos trabajan, comparado con 70% y 75% de las personas sin sordoceguera, respectivamente. En comparación, las brechas en las tasas de participación en Sudán (una diferencia de 15%) y Ghana (11%) fueron menores. Esta tendencia fue inconsistente, sin embargo, en la medida en que altas brechas en la participación fueron también evidentes en Indonesia (55%) y Vietnam (73%).

Excepto en Uruguay, donde la muestra es muy pequeña para un análisis de estratificación por edades, las personas con sordoceguera en todos los grupos de edades eran estadísticamente menos propensas a estar trabajando comparado con las personas sin discapacidad en todos los conjuntos de datos. Con la excepción de Sudán, donde no hubo una diferencia estadística en el grupo de edad de 15 a 29 años (ver Figura 9 al dorso). En comparación con las personas sin discapacidad, la brecha en la participación parece incrementarse con la edad, y se observa más pronunciada entre las personas mayores en los países de altos ingresos.

Si se compara con personas con otras discapacidades, **las personas con sordoceguera fueron estadísticamente menos propensas a trabajar en 7 de los 11 conjuntos de datos** (Sudán, Irlanda, Estados Unidos, Vietnam, Indonesia, Tanzania y Sudáfrica), luego de considerar debidamente las variables de edad

y género. Sin embargo, las personas más jóvenes con sordoceguera fueron estadísticamente más propensas a estar trabajando en comparación con personas más jóvenes con otras discapacidades en Estados Unidos y Brasil, sin diferencias estadísticas evidentes para este grupo de edad en otros países. Las personas con sordoceguera en edades entre 30 y 49 años son menos propensas estadísticamente a estar trabajando comparado con personas con otras discapacidades en Irlanda, Tanzania y Sudáfrica, y más propensas a estar trabajando en Ghana y Brasil. En el grupo de adultos en edad laboral de mayor edad (50 a 64 años), las personas con sordoceguera son menos propensas a estar trabajando que las personas con otras discapacidades en Irlanda, Estados Unidos y Sudáfrica.

No hubo tendencias constantes entre hombres con sordoceguera y hombres con otras discapacidades, pero **las mujeres con sordoceguera fueron menos propensas a estar trabajando que otras mujeres con otras discapacidades en siete de los once conjuntos de datos** (Sudán, Irlanda, Estados Unidos, Tanzania, Sudáfrica, Indonesia y Brasil), luego de considerar debidamente las variables de edad y género.

### People with deafblindness who are not working are much less likely to be seeking work than people without disabilities who are not working

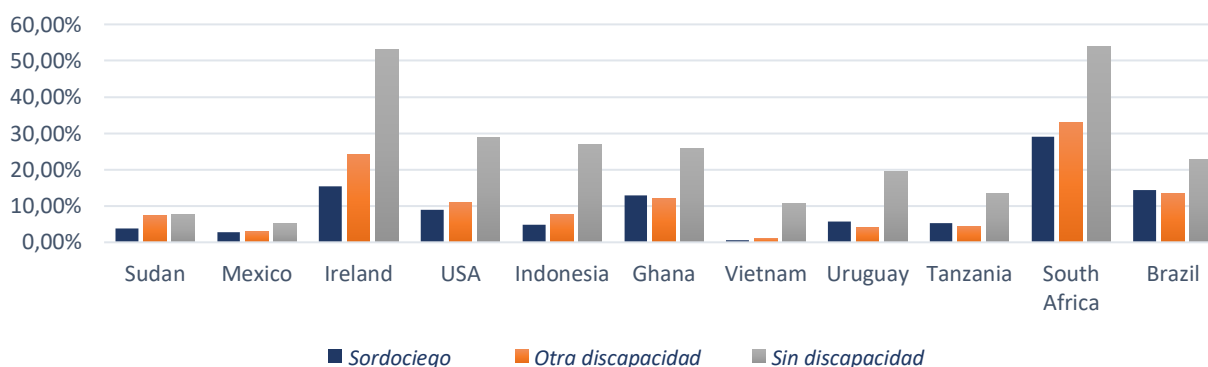


Figura 9.

Entre las personas en edad laboral que no están trabajando, las personas con sordoceguera son mucho menos propensas a estar buscando trabajo que las personas sin discapacidad, y esto fue estadísticamente significativo en 8 de los 11 conjuntos de datos. Las personas con sordoceguera eran además estadísticamente menos propensas a estar trabajando en comparación con las personas con otras discapacidades en tres conjuntos de datos (Estados Unidos, Indonesia y Vietnam) y más propensas a buscar trabajo que otras personas con otras discapacidades en Brasil.

Es importante tener en cuenta que **estos datos no dan cuenta de la seguridad laboral o del tipo de trabajo**. Por ejemplo, en muchos países de ingresos bajos y medios, la economía informal es la principal fuente de trabajo. Mientras que es más fácil encontrar un trabajo informal, el empleo es típicamente menos estable, con menor pago y no ofrece protección a los trabajadores (por ejemplo, seguro por enfermedad o accidentes, pensiones o representación) [21]. Hay evidencias de que las personas con discapacidad en general son más propensas a trabajar en el sector informal [21], lo que es probablemente similar para las personas con sordoceguera. Adicionalmente, **las personas con sordoceguera pueden ser menos propensas a trabajar si tienen acceso a la protección social y a beneficios. Por ejemplo, en el estudio realizado en Dinamarca, mientras sólo 8 de 163 (5%) personas con sordoceguera adquirida entre los 18 y los 64 años tenían empleo, 63% recibía la pensión nacional por discapacidad [4].**

## INICIATIVAS EN CURSO

### Entrenamiento vocacional, autoempleo y participación social en India

La recientemente sancionada Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2016 contempla un 1% de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad múltiple, incluyendo a las personas con sordoceguera. Antes de la implementación de esta ley, no había una disposición referida a las personas con sordoceguera. Sin embargo, aún es demasiado temprano para medir el impacto de estos cambios.

En India, la mayoría de los adultos con sordoceguera tiene un autoempleo. Por ende, Sense India y sus organizaciones asociadas en 22 estados de todo el país han implementado un programa de entrenamiento vocacional para jóvenes adultos con sordoceguera. El programa posee diversas aristas.

Un programa de incidencia y toma de conciencia para autoridades tuvo como resultado que el Instituto de Capacitación Industrial inscribió a jóvenes adultos sordociegos en entrenamientos vocacionales. Al mismo tiempo, 90 adultos con sordoceguera han recibido apoyo en el entrenamiento, tutorías y un capital inicial “semilla” para establecer sus propias actividades de generación de ingresos. Gracias a la red de organizaciones asociadas, más de 450 jóvenes adultos con sordoceguera se han beneficiado del entrenamiento vocacional en programas en centros o de base comunitaria. El entrenamiento vocacional y el autoempleo contribuyen también a enfrentar el aislamiento social. Para fortalecer este aspecto, hay una activa participación con el fin de reforzar la participación social, contando con el apoyo de los miembros de las familias y de las comunidades locales.



## NUESTRA VOZ

Empleo	Países de altos ingresos	Países de ingresos medios- altos	Países de bajos ingresos
¿En las políticas nacionales de empleo están cubiertas de forma adecuada las necesidades de las personas con sordoceguera?	50%	0%	9%
¿Las personas con sordoceguera reciben apoyo para el acceso a los servicios de empleo?	17%	34%	35%

La mayoría de los miembros de WFDB tiene una percepción negativa respecto a los esfuerzos realizados por los gobiernos para garantizar la igualdad de oportunidades en el trabajo y el empleo de las personas con sordoceguera. Mientras que la mitad de todos los encuestados de países de altos ingresos consideraron que las políticas de empleo cubren adecuadamente las necesidades de las personas con discapacidad, sólo el 17% considera que cuentan con medidas apropiadas de apoyo en el empleo. Los miembros destacaron las discrepancias entre las políticas y su implementación.

Los miembros de la WFDB de países de bajos y medios ingresos refieren que las políticas de empleo no consideran realmente a las personas con sordoceguera. Sin embargo, existen servicios para brindar apoyo

a quienes trabajan, especialmente en relación con el autoempleo y el sustento. Las diferencias entre los países de altos ingresos y los de bajos ingresos se pueden atribuir al hecho de que el empleo en los países de bajos ingresos es típicamente informal y cuenta con poco apoyo de protección social. En países de altos ingresos, sin embargo, existen barreras significativas al empleo en un mercado laboral mayoritariamente formal. Como resultado, muchas personas con sordoceguera pueden recibir beneficios de discapacidad, los cuales frecuentemente están determinados por los umbrales de ingresos o criterios de incapacidad laboral.

Los miembros de WFDB de diferentes países destacaron muchas cuestiones en común:

- Existe un vínculo crucial entre educación y empleo: los países escandinavos ofrecen un buen ejemplo de gobiernos que invierten en educación de alta calidad para niños con sordoceguera. Esto empodera a los niños, les da confianza y les ofrece las habilidades necesarias para conseguir un empleo. En la mayoría de los países, sin embargo, la falta de educación adecuada, entrenamiento en orientación y movilidad, y habilidades de la vida diaria para niños y jóvenes con sordoceguera prelocutiva y postlocutiva, limitan gravemente las oportunidades de empleo. Además, pocos países ofrecen orientación vocacional efectiva, y servicios de pasantías e inserción laboral que puedan construir un puente entre la educación y el empleo.
- Prejuicios de empleadores: Las actitudes constituyen una gran barrera para muchas personas con discapacidad, pero se agravan como resultado de la falta de conciencia acerca de los requisitos de comunicación de las personas con sordoceguera. Esto se debe a la falta de apoyo gubernamental a los servicios de guías intérpretes, lo cual puede aumentar significativamente el costo que enfrentan los empleadores que contratan a personas con sordoceguera. Es claro que en aquellos países donde los gobiernos pagan los servicios de los guías intérpretes, a las personas con sordoceguera les resulta más fácil conseguir un empleo. Las políticas de cuotas y de incentivos fiscales pueden ayudar teóricamente; sin embargo, los temas planteados anteriormente reducen significativamente el impacto positivo potencial. Se han compartido ejemplos de compañías que han empleado a personas con sordoceguera para conseguir descuentos en sus impuestos, pero finalmente no les brindan un trabajo significativo o les dicen que se queden en sus casas.
- La falta de reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad específica: Esto lleva a que las personas sean excluidas de las leyes en varios países. Tal es el caso de Bolivia, donde la ley de empleo no menciona a las personas con sordoceguera. Con frecuencia las personas con sordoceguera no están incluidas en entrenamiento vocacional y programas de empleo dirigidos a otras personas con discapacidad.
- Pocos países reportaron que sus respectivos gobiernos apoyan financieramente los servicios de guías intérpretes en los lugares de trabajo. Esto reduce de forma significativa la inclusión de las personas con sordoceguera en el mercado laboral.
- En algunos países, las personas con sordoceguera enfrentan restricciones en relación con su capacidad jurídica. Por ejemplo, un banco puede requerir que la persona con sordoceguera esté acompañada de alguien para firmar un contrato para abrir una cuenta bancaria. Esto limita las habilidades del individuo de manejar sus finanzas y de participar en actividades económicas.

Un estudio de Sense Internacional Perú, realizado en 2018, concluye que la mayor barrera al empleo para las personas con discapacidad, y en particular para las personas con sordoceguera, es el prejuicio de los empleadores y compañeros de trabajo. El estudio recomienda que las medidas de colocación laboral no se enfoquen en un trabajo 'típico' que las personas con discapacidad puedan hacer, sino que las personas tengan el apoyo para encontrar el trabajo que coincida con su perfil y aspiraciones. También resalta la importancia de usar 'tutores internos' como un enfoque efectivo para asegurar la sostenibilidad de la inclusión. La implementación de la Ley 29524, que reconoce a la sordoceguera como una discapacidad específica y ordena al Estado promover el entrenamiento y acreditación de los guías intérpretes para brindar apoyo a las personas con sordoceguera, fue identificada por el estudio como un avance vital. El estudio también recomienda la inclusión de incentivos para alentar a las compañías a hacer más a fin de incluir a las personas con discapacidad, en particular a las personas con sordoceguera, puesto que los beneficios tributarios actuales son insuficientes y no han tenido impacto.

Los miembros de la WFDB también describen algunas prácticas interesantes, como por ejemplo personas con sordoceguera que están empleadas y ofrecen apoyo entre pares y tutoría para quienes buscan trabajo.

### RECOMENDACIONES

- *Asegurar que las personas con sordoceguera estén adecuadamente incluidas en leyes, políticas y programas relacionados con el empleo.*
- *Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes para el trabajo y el empleo.*

### INICIATIVAS EN CURSO

#### Consejería entre pares como apoyo a la transición de la escuela al trabajo para jóvenes con sordoceguera en Alemania

Para muchas personas jóvenes, la transición de la escuela a la vida laboral es coartada por dos desafíos esenciales. Primero, faltan adultos sordociegos que sean modelos a seguir. Como la mayoría de las personas jóvenes con sordoceguera crecieron en familias oyentes, ellos usualmente luchan por superar barreras en un ambiente orientado visual y auditivamente. Segundo, las personas jóvenes con sordoceguera pueden tener que hacer frente a desafíos emocionales y cuestiones identitarias, que con frecuencia son abordados inadecuadamente en los programas de apoyo formales ofrecidos por las organizaciones.

Este proyecto (apoyado por el Ministerio Federal de Trabajo y Asuntos Sociales de Alemania y llevado a cabo por las Universidades de Colonia y RWTH-Aachen) promueve la integración y reintegración de personas jóvenes con sordoceguera en el mercado laboral a través del apoyo de la consejería entre pares. Los adultos con sordoceguera incluidos exitosamente son seleccionados como tutores y reciben entrenamiento para ser pares consejeros. Los tutores son entonces 'emparejados' con jóvenes con sordoceguera (discípulos). Durante las sesiones de consejería de pares, el tutor ayuda al/a discípulo/a a conocer su situación personal y lo/a empodera para seguir un camino profesional identificado. Un elemento clave del programa consiste en el desarrollo de la confianza en uno mismo y la independencia. Este proceso está asistido y monitoreado por entrenadores profesionales. Los tutores también indican a las personas jóvenes las oportunidades relevantes y brindan apoyo, así como comparten sus propias experiencias para inspirarlos y motivarlos.

## EN NUESTRAS PROPIAS PALABRAS EDGAR REYES (REPÚBLICA DOMINICANA)

“Después de trabajar durante 20 años como Director de Servicios de la Unidad para Personas Ciegas de la Biblioteca Nacional de la República Dominicana, me postulé junto a otros profesionales sin discapacidad para ser profesor para estudiantes de nivel secundario. Fue la primera vez que una persona sordociega participaba en un proceso de selección de ese tipo. Como resultado, obtuve 85 puntos sobre 100.



“A partir de octubre de 2015 empecé mi trabajo como profesor de Español y Literatura con estudiantes de 1º, 2º, y 3er. curso del Liceo llamado Dr. Julio Abreu Cuello de mi ciudad (Monte Plata). Cuando comencé hubo sorpresa y desconcierto entre el personal. Sin embargo, mi interacción con los estudiantes y buena relación con el personal produjo mi rápida inclusión dentro del cuerpo docente.”

“Al conocer que había superado el concurso de oposición y que tendría un puesto como docente, experimenté una mezcla de satisfacción e incertidumbre. Me pregunté: ¿cómo lograría una buena comunicación con estudiantes sin discapacidad? ¿Cuál será la actitud de mis colegas? ¿Qué estrategias aplicaré para que mi discapacidad no interfiera con la calidad de la educación, de mi trabajo y de mi relación con los estudiantes?”

“En una reunión inicial con los directivos y docentes de la escuela, les expliqué la naturaleza y características de la sordoceguera y les expresé que la discapacidad no me había impedido desempeñarme como gestor cultural, periodista de radio, televisión y prensa escrita. Me sentía con la capacidad y el entusiasmo para asumir el desafío de iniciar la docencia de estudiantes adolescentes sin discapacidad, para quienes me mostraría también como un ejemplo concreto de superación de las barreras y las actitudes negativas que enfrentan las personas con discapacidad. Al inicio de cada año escolar, le explico a mis estudiantes de manera clara y sencilla que soy una persona sordociega, pidiéndoles que al intervenir en clases utilicen un volumen de voz alto y claro. También los comprometo a ser colaboradores conmigo en las actividades puramente visuales, tales como pasar la lista, supervisar y controlar la disciplina, manejar tecnologías no accesibles, utilizar el pizarrón, etc. Como resultado, he recibido de ellos una colaboración activa de forma natural y espontánea.”

“Entre los principales obstáculos que se me presentaron estuvo el de manejar adecuadamente aulas con 30 estudiantes, las labores de planificación de las unidades didácticas, el manejo de los recursos del aula, así como el desplazamiento en el recinto escolar. Acordé con la directora y coordinadoras de gestión trabajar con grupos de 15 estudiantes, aunque fuera necesario duplicar el tiempo de docencia. En cuanto a la planificación, el manejo de recursos y los desplazamientos, he conseguido la ayuda de mis colegas docentes, de mis estudiantes, así como del personal administrativo y de conserjería.”

“Ejercer la labor educativa me ha demandado nuevos aprendizajes, esfuerzos adicionales e imaginación y creatividad para lograr mejores estrategias de comunicación, orientación y movilidad, lo que hasta ahora ha ampliado mis capacidades, ha aumentado mi autonomía y autoestima, igualmente ha ampliado mis relaciones sociales, interpersonales y de seguridad en mí mismo.”

“En agosto del año siguiente fui trasladado al Liceo Secundario Madre Ascensión Nicol, en donde mi integración laboral fue más rápida y acogedora; integración que ha ido avanzando y profundizándose cada vez más.”

Me parece que trabajar en un entorno comunitario amplio, como el que forman los estudiantes, sus familias y los compañeros de trabajo, me permite mostrar las posibilidades de ser útiles y activas que tenemos las personas sordociegas, difundiendo las capacidades de nuestro colectivo desde la acción cotidiana más que desde las charlas y discursos en conferencias y medios de comunicación.”

## PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y EDUCACIÓN

### ¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?

Con la excepción de Uruguay e Irlanda por ser muestras pequeñas en tamaño, nueve conjuntos de datos ofrecen evidencia sobre matrícula escolar de niños sordociegos de entre 5 y 17 años. Los niños con sordoceguera tuvieron menos probabilidad estadística de estar escolarizados en comparación con los niños sin discapacidad en cada uno de los conjuntos de datos, con las brechas más altas en matriculación en México (33% de brecha), Indonesia (62%) y Vietnam (75%).

En 8 de los 9 conjuntos de datos considerados (excluyendo Brasil), los niños con sordoceguera también tienen una probabilidad estadística más baja de estar escolarizados que los niños con otras discapacidades. Las mayores brechas de matriculación entre niños con sordoceguera y niños con otras discapacidades fueron en México (15%), Indonesia (15%) y Vietnam (16%). No había diferencia entre la proporción de niños y de niñas con sordoceguera que asisten a la escuela.

De los niños de entre 5 y 17 años de edad que no están matriculados, los niños con sordoceguera tienen menos probabilidad de haber estado antes matriculados alguna vez que los niños sin discapacidad en 7 de 9 conjuntos de datos. Estos niños además tienen menos probabilidad de haber estado escolarizados alguna vez comparados con los niños con otras discapacidades en 4 de los conjuntos de datos. Sin embargo, por el pequeño tamaño de la muestra, algunos datos evidencian intervalos de confianza amplios y deben ser interpretados con precaución.



Los niños con sordoceguera tienen hasta **23 veces menos probabilidades de estar escolarizados** que los niños sin discapacidad, y menos probabilidad de estar escolarizados que niños con otras discapacidades

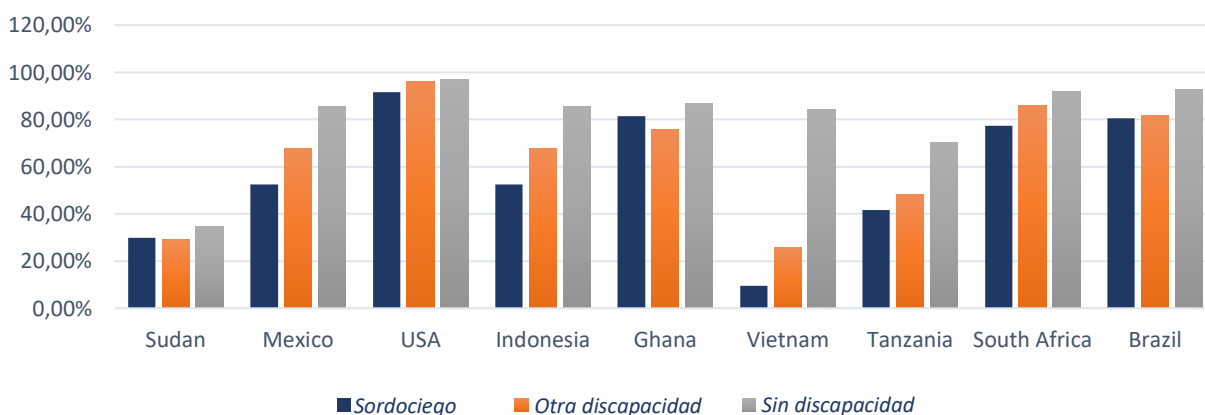


Figura 10. Situación educativa de niños (entre 5 y 17 años de edad) con sordoceguera, niños con otras discapacidades y niños sin discapacidad

### Niños con sordoceguera que no están escolarizados tienen **menos probabilidades de haber estado matriculados** que los niños sin discapacidad

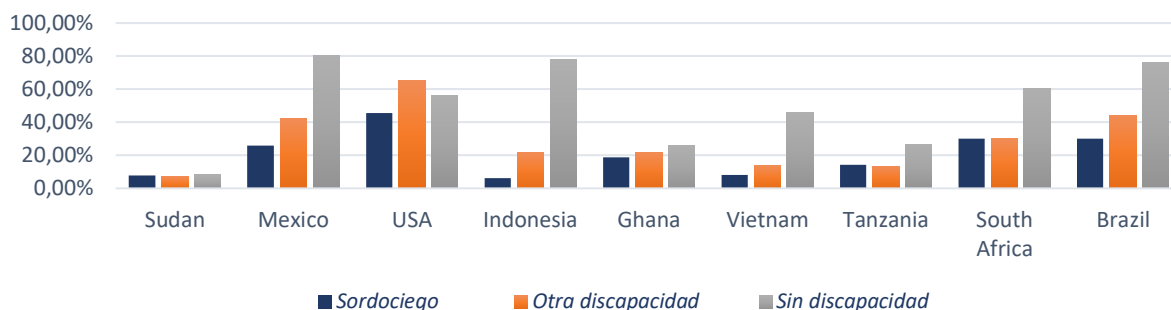


Figura 11

Los adultos con sordoceguera tienen menos probabilidad de haber asistido a la escuela cuando fueron niños que los adultos con otras discapacidades y que los adultos sin discapacidad en cada conjunto de datos. Después de considerar la edad y el género (dado que los adultos con sordoceguera tienen más probabilidad de ser mayores que los adultos sin discapacidad), estos resultados fueron estadísticamente significativos en todos los conjuntos de datos, con excepción de México y Uruguay, en donde no hubo diferencias significativas entre adultos con sordoceguera y aquellos con otras discapacidades. Considerando que la edad de aparición es habitualmente después de completar la educación para muchos adultos con sordoceguera, esto podría deberse al hecho de que los adultos de nivel socioeconómico más bajo cuentan con menor probabilidad de asistir a la escuela o procurar atención en salud a causa de sus limitaciones funcionales relacionadas con el envejecimiento.

### Los adultos con sordoceguera **tienen menos probabilidad de haber asistido nunca a la escuela** en comparación con adultos con otras discapacidades en la mayoría de los países

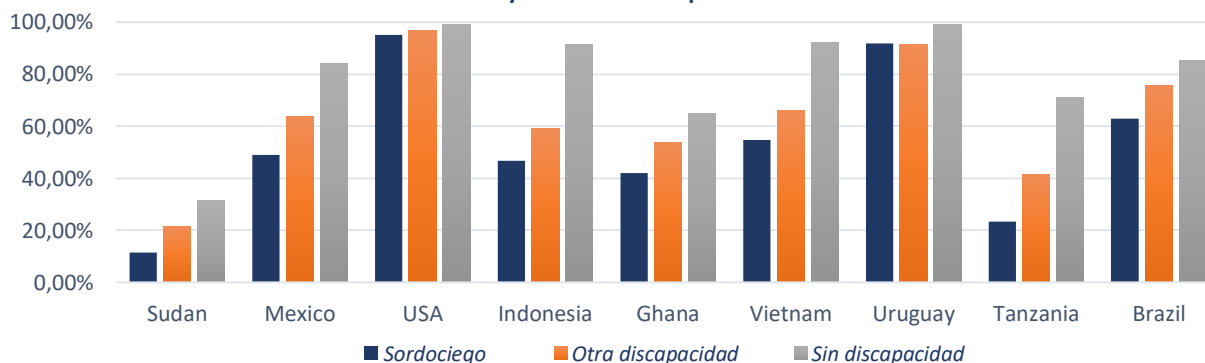


Figura 12.

Es importante tomar en cuenta que **la evidencia de los análisis de los países no ofrece una indicación sobre la calidad de la educación que reciben los niños con sordoceguera**. Ciertos resultados de la revisión bibliográfica, que primariamente se refiere a estudios de los Estados Unidos, generan preocupación sobre la calidad de la educación que reciben los niños con sordoceguera. **Como la sordoceguera en niños y jóvenes adultos es poco frecuente, la mayoría de los profesionales de la educación reciben poco -o ningún- entrenamiento o apoyo para trabajar con estudiantes con sordoceguera [22, 23].**

Los estudiantes con sordoceguera son también un grupo muy heterogéneo, **por lo que las estrategias de enseñanza y aprendizaje pueden variar considerablemente dependiendo del individuo**. Por ejemplo, las estrategias pueden depender de que la sordoceguera sea prelocutiva o postlocutiva, y del nivel de deficiencia visual y auditiva [10]. Además, muchos niños y jóvenes adultos con sordoceguera tienen discapacidades adicionales, lo cual implica un apoyo extra en el aprendizaje [24, 25]. La identificación



temprana y la derivación a programas para lactantes y niños pequeños con sordoceguera es esencial para mejorar los resultados educativos, así como sociales y cognitivos [24, 26]. Sin embargo, son comunes las demoras en el acceso a los servicios. Por ejemplo, en diferentes estados en los Estados Unidos, solo 0-26% de los niños con sordoceguera fueron derivados a servicios apropiados antes de los tres años de edad [26]. Estas situaciones tienen más probabilidad de ser aún más graves en países de ingresos bajos y medios, donde ha habido menos inversión en educación inclusiva.

### NUESTRA VOZ

Educación	Países de altos ingresos	Países de ingresos medios y bajos
¿Las leyes y políticas nacionales en educación cubren en forma adecuada las necesidades de las personas con sordoceguera?	44%	18%
Co-existencia de la educación especial y la inclusiva	55%	55%
Únicamente acceso a la educación especial	33%	45%

La educación es un tema clave para los miembros de la WFDB. Ellos identificaron vínculos fuertes entre la empleabilidad, la participación social y las oportunidades educativas accesibles para niños y jóvenes con sordoceguera. Mientras la situación es más pronunciada en países de bajos ingresos, menos de la mitad de los encuestados de países de altos ingresos consideran que las políticas educativas cubren adecuadamente las necesidades de los niños con sordoceguera. En más de la mitad de los países que incluye este estudio, los gobiernos ofrecen una combinación de educación inclusiva y especial. Sin embargo, una tercera parte de los países de altos ingresos, y casi la mitad de los de ingresos más bajos, sólo brindan educación especial.

### FOCO EN INDIA

#### Hay pasos significativos hacia la inclusión, pero los niños con sordoceguera se ven privados de sus efectos

La India es frecuentemente considerada como un buen ejemplo de un país que busca desarrollar políticas públicas destinadas a la inclusión de los niños con discapacidad en la educación primaria y secundaria. La política educativa del país contempla la inclusión de ‘todos’ los niños (6 a 18 años), incluyendo aquellos con sordoceguera. Hay aproximadamente 55.000 niños con sordoceguera matriculados en el programa de educación inclusiva del gobierno. El sistema escolar público es gratuito para todos, y un programa específico cubre las ayudas y dispositivos, la nutrición y el acceso ocasional a asistencia personalizada.

Sin embargo, el problema reside en que, como en muchos otros países tales como Colombia, el enfoque inclusivo aún no promueve entrenamiento adecuado para el personal educativo y los contenidos curriculares todavía restan ser totalmente inclusivos.

Con el propósito de abordar este asunto, Sense India ha trabajado asociada al Ministerio de Desarrollo del Recurso Humano y el Banco Mundial para desarrollar lineamientos y adaptaciones curriculares para apoyar a los maestros de escuelas de educación general a adaptar los contenidos curriculares existentes y así beneficiar a los niños con sordoceguera.

Existen en India escuelas públicas y ciertas escuelas de educación general privadas que cuentan con centros de recursos para brindar apoyo ante las necesidades de los niños con discapacidad, incluyendo niños con sordoceguera. Estos centros permiten, asimismo, a adultos con sordoceguera acceder a la educación superior y a programas de entrenamiento vocacional. A pesar de estas iniciativas, los niños con sordoceguera reciben principalmente apoyo por parte de ONGs a través de centros de día y programas de base comunitaria.



Los debates que se dieron durante la Conferencia Mundial Helen Keller 2018 resaltan diversos temas:

- En muchos países, la falta de conciencia acerca de la sordoceguera resulta en que las familias e instituciones no reconocen el derecho de los niños sordociegos a asistir a la escuela, ni que las obligaciones educativas aplican a todos los niños, independientemente de la discapacidad.
- La falta de programas de identificación e intervención temprana genera que los padres no aprendan a comunicarse con sus hijos. Esto dificulta que ellos entiendan y acepten la discapacidad de su hijo, así como que accedan a apoyos. Esto consecuentemente impacta en el desarrollo del niño.
- En la mayoría de los países, hay información limitada sobre el número de niños con sordoceguera escolarizados o desescolarizados.
- En muchos países, no hay programas de apoyo educativo específico para niños y jóvenes con sordoceguera. De hecho, la mayoría de las iniciativas de apoyo son, o bien solo para niños sordos, o bien solo para niños ciegos. Los maestros no están entrenados adecuadamente y no hay adaptaciones a los contenidos curriculares. Los miembros refirieron numerosas políticas educativas que no consideran a los niños con sordoceguera. Las escuelas existentes para niños ciegos o niños sordos pueden tanto brindar apoyo a los niños con sordoceguera como no brindarlo. Sin embargo, no hay un enfoque sistemático.
- Mientras que los servicios de apoyo específico pueden estar disponibles en algunos países de altos ingresos, es poco probable que estas oportunidades estén disponibles en la mayoría de los países de ingresos medios o bajos. Además, hay diferencias dentro de los mismos países, estando los servicios concentrados predominantemente en las capitales o ciudades principales, y no en las zonas rurales o ciudades más pequeñas.
- La importancia de desarrollar servicios de educación formal y no formal para jóvenes y adultos con sordoceguera que no tuvieron acceso a oportunidades educativas cuando eran niños.

Mientras la vasta mayoría de los miembros de la WFDB apoyan y están a favor de la educación inclusiva, muchos también piden por un mayor desarrollo de los centros de recursos para niños con sordoceguera, que brinden entrenamiento en comunicación, movilidad y actividades de la vida diaria, así como preparación para la escuela. En algunos países, los centros de recursos colaboran con las escuelas de educación general y apoyan a los maestros que tienen estudiantes con sordoceguera, entrenándolos en adaptaciones pedagógicas y comunicacionales.

Los programas de base comunitaria también ofrecen apoyo inicial para niños en sus hogares a fin de prepararlos para la escuela y generar conciencia y confianza en los padres. Los miembros de la WFDB insisten en la importancia del desarrollo de vínculos entre las escuelas, las familias y las comunidades para asegurar así la inclusión de los niños con sordoceguera.

También se sugirió que, en algunos países, puede ser más fácil obtener apoyo adecuado en escuelas privadas que en las del sector público, lo cual incrementa las desigualdades que enfrentan las familias más pobres.

## RECOMENDACIONES

- *Asegurar que las necesidades de las personas con sordoceguera sean tenidas en cuenta en las leyes, políticas y programas de educación inclusiva, y que se tomen medidas para adaptar los contenidos curriculares, entrenar a los maestros y ofrecer apoyo a los estudiantes.*
- *Asegurar la disponibilidad de centros de recursos que brinden apoyo a las escuelas de educación general, a los niños con sordoceguera y a sus familias.*
- *Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.*

## EN NUESTRAS PROPIAS PALABRAS

### GERMÁN GUERRERO, COLOMBIA

“Empecé a perder la visión cuando tenía alrededor de 10 años y cuando cumplí 14, ya no veía. Mi familia trató varias soluciones hasta que un doctor les dijo que: ¡el mejor ‘remedio’ era la educación! Entonces nos enfocamos en cambiar hacia la integración en la vida diaria. Traté de asistir a una escuela de educación general cerca de casa, pero como mi visión desmejoraba, no podía ver la pizarra. El doctor me recomendó asistir al Instituto Nacional para Ciegos y continuar con mi educación. Después de la primaria, fui a una escuela secundaria en donde encontré más barreras. Como tengo parientes en Estados Unidos, mi familia pensó en enviarme allí para tener mejores oportunidades educativas. La educación secundaria la realicé a través de un programa abierto con exámenes cada seis meses e inicié el estudio de música, pero me di cuenta que estaba perdiendo mi audición. Fue difícil para mí. Sin embargo, fui a la Asociación de Personas Sordociegas.”

“En 2009 se ratificó la CDPD en Colombia. El Consejo Nacional de la Discapacidad inició la contribución de su implementación. El artículo 24 refiere la sordoceguera y el ofrecimiento de una educación inclusiva y de calidad para todos. Cuando yo era joven, era muy difícil crecer en Colombia. En este momento hay más leyes y regulaciones que promueven la educación inclusiva. La sordoceguera está reconocida como discapacidad específica. Cerca de 350 escuelas tienen un modelo de educación inclusiva. Tenemos unas guías para motivar la inclusión de los niños sordociegos en la asistencia a educación general y que sean parte de las clases regulares. Sin embargo, hay más por hacer. El sistema educativo aún no ofrece una educación de alta calidad e inclusiva para todos. Muchas escuelas aún no son accesibles, no tienen un currículo adaptado, los profesores no reciben entrenamiento para apoyar a las personas con sordoceguera y faltan guías intérpretes.”

“Quienes toman las decisiones realmente no entienden lo que necesitan y quieren las personas con sordoceguera, y no comprometen recursos en apoyarlas. Está el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad y el grupo de enlace a través del cual, nosotros los líderes sordociegos, trabajamos para indicar a los gobernantes lo que se requiere para implementar la ley.”

“Nadie debe sufrir lo que yo sufrí. Todos deben tener acceso a la educación inclusiva y como líderes sordociegos debemos seguir trabajando para que el derecho a la educación es nuestros países sea una realidad. Ello, dado que la educación es la llave hacia la independencia y para luchar por otros derechos. La CDPD debe implementarse, lo que significa adaptar las currículas escolares, hacer las escuelas accesibles, incrementar el entrenamiento de profesores en el trabajo con personas con sordoceguera e aumentar el acceso a los guías intérpretes.”

## INICIATIVAS EN CURSO

### Identificación e intervención tempranas en Rumania

Al momento en que los niños con sordoceguera llegan a la edad escolar suele ser muy tarde para que logren progresos significativos en su desarrollo y rehabilitación, lo cual puede afectar dramáticamente su aprendizaje, comunicación y socialización.

En 2007, los maestros en Rumanía informaron acerca de este asunto y Sense Internacional Rumania desarrolló un programa para identificar adecuadamente la sordoceguera en bebés. Estos niños serían luego derivados a servicios de intervención temprana, lo más pronto posible, de forma tal que se pudieran beneficiar de terapias de estimulación sensorial, las cuales, a fin de cuentas, mejoran su desarrollo, aprendizaje e independencia.

Se desarrollaron alianzas con autoridades locales de bienestar infantil, escuelas y hospitales en cuatro ciudades en el país. En conjunto con el Ministerio de Educación, se desarrolló y aprobó un currículo de intervención temprana a nivel nacional, detallando el circuito desde la evaluación auditiva y exámenes visuales para bebés, hasta las terapias específicas de estimulación sensorial.

Se conformaron y entrenaron a equipos multidisciplinarios integrados por maestros de educación especial, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, oftalmólogos, neonatólogos y audiólogos. Los padres también fueron miembros clave del equipo, proporcionando intervención temprana a sus hijos.

Algunos bebés en riesgo de sordoceguera fueron sometidos a evaluaciones de audición y visión. Los niños derivados a centros de intervención temprana se beneficiaron de la estimulación multisensorial, del entrenamiento funcional de la visión, de la educación de la percepción auditiva, terapia del lenguaje y fisioterapia, mientras que los padres se beneficiaban con información, apoyo y consejería. Los niños estaban en los centros del programa y un plan de intervención individualizado se hizo a medida de las necesidades de cada niño.

Un marco legislativo nacional fue desarrollado para que la identificación e intervención tempranas sean plenamente integradas en el sistema educativo rumano, de forma tal que este programa piloto pudiera aumentar en su alcance. En este momento está en vías de ser aprobado por el gobierno.

### Prestando servicios de intervención temprana a bebés con deficiencias sensoriales en Kenia

En 2017, Sense Internacional lanzó un programa de intervención temprana en alianza con un hospital y tres centros de salud. Este programa de tres años de duración es un piloto que por primera vez realiza evaluaciones sensoriales y programas de intervención temprana para niños con edades de entre 0 y 3 años en Kenia. El programa busca evaluar la existencia de deficiencias congénitas en 75.000 lactantes, ofrecer derivaciones a niños con deficiencias sensoriales de un solo tipo y matricular a niños sordociegos en servicios de intervención temprana, incluyendo la estimulación sensorial y otras terapias.

Las unidades de intervención temprana se establecieron en un hospital dependiente del Ministerio de Salud y en tres centros de salud. Los trabajadores de la salud y voluntarios de salud provenientes de la comunidad fueron entrenados para aplicar un cuestionario inicial de factores de riesgo. Cualquier niño con indicación de riesgo es enviado a realizarse exámenes empleando equipos de evaluación visual y auditiva. Terapistas ocupacionales entrenados evalúan luego la visión y audición de los niños. Éstos últimos reciben derivaciones adicionales y terapias basadas en sus necesidades individuales.

El hijo de Christina Moraa, Simón (en la foto), fue uno de los primeros niños evaluados. Christina afirmó: “Nunca sospeché que mi hijo tuviera un problema en su audición. Afortunadamente, el examen fue brindado en forma gratuita y me han prometido apoyo para la evaluación y tratamiento de mi hijo”.



## PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y SALUD

### ¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?

Los análisis de los países ofrecen pocos datos sobre la condición de salud y el acceso al cuidado de la salud. El único indicador de la situación de salud fue la presencia de discapacidades adicionales. La figura 9 muestra la proporción de personas con sordoceguera con otras dificultades funcionales en cada conjunto de datos. Entre el 20% y el 75% de las personas con sordoceguera informaron dificultades funcionales tales como las cognitivas y de movilidad. La presencia de otras dificultades funcionales permanece alta en todos los grupos de edades, incluyendo a los niños. La multimorbilidad en niños y adultos con sordoceguera también se refleja en la revisión bibliográfica. Por ejemplo, de los niños con sordoceguera en Montreal, Canadá, el 86% tiene discapacidades adicionales [25].

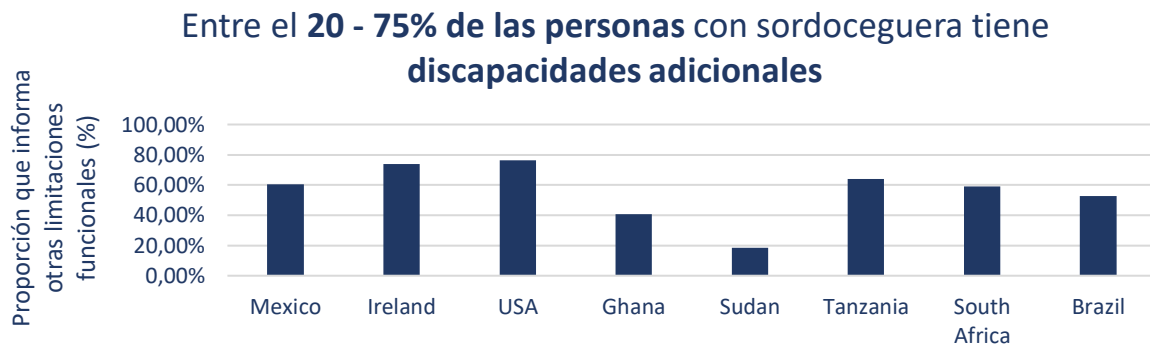


Figura 13. Proporción de personas con sordoceguera que informan otras limitaciones funcionales

**La revisión bibliográfica también encontró evidencias de que las personas con sordoceguera pueden experimentar niveles de salud más deficientes y barreras para acceder a los servicios de salud. Estos estudios son, sin embargo, mayormente circunscriptos a ámbitos de altos ingresos.** Por ejemplo, las personas con sordoceguera informaron un nivel de salud autocalificado más deficiente en Estados Unidos y Japón [14,27,28], así como tasas de mortalidad elevadas [29-31]. Algunos de los desafíos más comunes para acceder a la salud en general y a los servicios de rehabilitación incluyen: falta de ajustes en las instalaciones sanitarias, particularmente en términos de información accesible y formas alternativas de comunicación; costos del acceso a la atención, dado que los seguros no siempre cubren todos los gastos; servicios concentrados en las ciudades, con pocos disponibles en zonas rurales; y una falta de conocimiento y entrenamiento en sordoceguera entre los profesionales de la salud [12,32].



**Existe un creciente número de investigaciones que demuestran que las personas con sordoceguera son más propensas a experimentar depresión y otras condiciones de salud mental en comparación tanto con personas sin deficiencias sensoriales como con quienes tienen solamente una deficiencia visual o una auditiva** [13, 33-39]. Las personas con sordoceguera frecuentemente enfrentan barreras para acceder a los servicios de salud mental. Por ejemplo, en el Reino Unido el 60% de las personas con sordoceguera encuestadas informaron angustia psicológica, mientras que solo el 5% informó haber tenido acceso a servicios de salud mental [33]. Del mismo modo, en Estados Unidos solo el 16% de los proveedores de servicios de salud mental tiene procedimientos establecidos para atender a personas con sordoceguera [40].

### NUESTRA VOZ

Salud	Países de ingresos altos	Países de ingresos medios y bajos
¿Las necesidades de las personas con sordoceguera están cubiertas en forma adecuada por el sistema nacional de salud?	55%	36%
Acceso a servicios específicos de salud	66%	27%
Atención particular a la salud y derechos sexuales y reproductivos de mujeres y hombres con sordoceguera	11%	9%

La encuesta indica que la salud parece ser más accesible para las personas con sordoceguera que la educación, especialmente en países de altos ingresos. Dos tercios de los encuestados de países de altos ingresos informaron tener acceso a servicios de salud específicos, comparados con solo un 27% en países de ingresos más bajos. Sin embargo, tanto en los países de ingresos altos como en los de bajos ingresos se informan fallas en los servicios de salud sexual y reproductiva para personas con sordoceguera.

La consulta realizada durante la Conferencia Mundial Helen Keller 2018 revela un estado de situación detallado acerca del cuidado de la salud de las personas con sordoceguera, resaltándose muchos temas clave tales, tales como los siguientes:

- Los profesionales médicos carecen de conocimiento acerca de las causas y especificidad de la sordoceguera, particularmente en niños, lo que lleva a una identificación e intervención deficientes.
- El personal de salud también carece de conocimiento sobre los requerimientos específicos de comunicación de las personas con sordoceguera, lo cual con frecuencia deriva en que los profesionales hablen con los guías intérpretes o con familiares y no directamente con las personas con sordoceguera. Esto puede tener un grave impacto, incluyendo un diagnóstico equivocado dado que la persona no puede explicar sus síntomas. Además, las personas con sordoceguera no acceden a la información sobre el tratamiento propuesto, lo cual deriva en una comprensión limitada de su propia historia clínica.
- En situaciones de emergencia, los proveedores de servicios de salud suelen no tener idea sobre cómo comunicarse con una persona con sordoceguera. Esto significa que la experiencia puede ser extremadamente atemorizante y/o violenta para la persona, quien desconoce qué está sucediendo.
- Las campañas de promoción y prevención de la salud -por ejemplo sobre vacunación, enfermedades no transmisibles y VIH/SIDA- son frecuentemente inaccesibles.
- El profundo aislamiento y la falta de socialización experimentados por las personas con sordoceguera pueden generar un sufrimiento grave. La falta de apoyo adecuado y de servicios de salud mental empeoran este problema.

Los miembros de WFDB compartieron buenas prácticas que abordan temas vinculados con el acceso a la salud en diferentes países. Surgieron muchas iniciativas interesantes, incluyendo las siguientes:

- En Dinamarca, la Asociación para las Personas con Sordoceguera les brinda a sus miembros tarjetas personalizadas que indican sus requerimientos de comunicación y necesidades. Las mismas pueden

ser colocadas, por ejemplo, en una cama hospitalaria en caso de emergencia, alertando al personal sobre sus necesidades. También han sido distribuidas carpetas de información sobre la sordoceguera a proveedores de salud.

- En Suecia, el gobierno ha organizado un "equipo" de sordoceguera para brindar apoyo en salud, rehabilitación e inclusión social, con un enfoque específico en salud mental.
- Australia tiene un servicio nacional de reservas que le permite a las personas con sordoceguera reservar guías intérpretes para cuando utilizan los servicios de salud. Aunque es efectivo, este sistema funciona mejor en la práctica privada que en la pública.
- En México, se ofreció un curso de entrenamiento para brindar apoyo a las interacciones entre los enfermeros y las personas con sordoceguera. También se ofreció un taller de entrenamiento en sistemas de comunicación básica para estudiantes de enfermería en la universidad. Debido al éxito obtenido, este enfoque se va a replicar en el futuro.
- En Tanzania, Rumania, Kenia, Uganda e India, Sense Internacional ha desarrollado programas de detección e intervención temprana (ver página 33).
- En Malawi, la asociación VIHEMA Sordoceguera ha llevado a cabo un proyecto piloto de acceso a la salud sexual y reproductiva (ver más abajo).

### RECOMENDACIONES

- *Ofrecer entrenamiento adecuado al personal de salud tanto sobre las causas de la sordoceguera como sobre las necesidades específicas de comunicación de las personas con sordoceguera.*
- *Asegurar el acceso a servicios adecuados de salud sexual y reproductiva, con énfasis en mujeres y niñas con sordoceguera.*
- *Asegurar la prestación de servicios adecuados de detección e intervención temprana, en colaboración con proveedores de servicios educativos.*
- *Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.*

### INICIATIVAS EN CURSO

#### Personas con sordoceguera y la salud sexual y reproductiva en Malawi

Malawi ratificó la CDPD y ha avalado los ODS. Sin embargo, no todos los beneficiarios de dichos instrumentos han sido consecuentemente alcanzados por sus disposiciones. Entre los más vulnerables se encuentran las personas con sordoceguera y, en particular, las mujeres y niñas. Ellas experimentan la falta de acceso a los servicios y establecimientos de salud, de apoyos en comunicación e información de salud, y enfrentan actitudes negativas por parte de los trabajadores de la salud. Esto con frecuencia lleva a que las niñas y mujeres no visiten los centros de salud. Ellas se encuentran también expuestas a la violencia de género y a embarazos no deseados. Por estas razones, VIHEMA Sordoceguera Malawi ha iniciado una labor de incidencia para que los servicios de salud sexual y reproductiva (SSR) y de planificación familiar sean más accesibles para niñas y mujeres con sordoceguera.

VIHEMA llevó a cabo un programa piloto que brindó entrenamiento a mujeres con sordoceguera y a sus familias, así como a profesionales de la salud, incluyendo parteras, médicos clínicos y asistentes de salud ambiental. Los trabajadores de la salud fueron entrenados para comunicarse más efectivamente en cuanto a la salud sexual y reproductiva, y se les brindó información relevante para el apoyo a mujeres y niñas con sordoceguera. Antes del entrenamiento, las mujeres y niñas con sordoceguera no asistían a centros de salud porque el personal no se podía comunicar con ellas y por la actitud negativa por parte de algunos trabajadores. El enfoque de doble vía incorporado ayudó a derribar algunas de las barreras y a facilitar el acceso. Algunas mujeres con sordoceguera se han también involucrado proactivamente en discusiones con mujeres sin discapacidad acerca de la planificación familiar. El proyecto también abordó la creencia errada de que la esterilización forzada protege a las mujeres con discapacidad de la violencia sexual.

Mientras el proyecto ha alcanzado resultados positivos, nuestro trabajo de incidencia continúa, ya que se requieren más cambios en políticas y protocolos en el sistema de salud en Malawi. Todos los progresos en este sentido asegurarán la inclusión de las personas con discapacidad, especialmente de las personas con sordoceguera.

## PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y PARTICIPACIÓN EN LA VIDA POLÍTICA Y PÚBLICA

### NUESTRA VOZ

Participación política	Países de ingresos altos	Países de ingresos medios altos	Países de ingresos bajos
Leyes que restringen el derecho al voto o a ser elegidos	17%	0%	20%
Apoyo activo para involucrarse en la participación política	17%	17%	25%

Los resultados de la encuesta indican que, mientras algunos países restringen legalmente el derecho al voto de las personas con sordoceguera, son pocos los que proveen de hecho el apoyo que permita la participación política.

Durante la Conferencia Mundial Helen Keller 2018, los miembros de la WFDB estuvieron predispuestos a compartir sus experiencias acerca de la participación política y el involucramiento en la vida pública. Hay una aguda percepción de que ésta es la única forma de asegurar que las personas con sordoceguera sean reconocidas, se les preste la atención que merecen y los servicios que requieren. Los debates se enfocaron en tres temas claves: derecho a votar y accesibilidad, involucramiento personal en mecanismos de consulta (entre otros), y desarrollo de organizaciones de personas con discapacidad.

- Derecho a votar y accesibilidad:
  - La accesibilidad es un tema clave en términos de participación política, puesto que está relacionado tanto con el acceso a la información acerca de los partidos y sus programas electorales, así como sobre el día de las elecciones.
  - En la mayoría de los países no se ofrece interpretación en las noticias de la televisión o durante los debates políticos, de modo que no se permite que las personas con sordoceguera tomen decisiones informadas. Como consecuencia, las personas con sordoceguera cuentan con un acceso limitado a la información política. Es habitual que muchas personas no sepan siquiera el nombre de los partidos políticos o lo que éstos proponen. A su vez, esto refuerza los prejuicios existentes en algunas familias respecto a que las personas con sordoceguera son incapaces de votar.
  - Las boletas electorales frecuentemente son inaccesibles. Cuando son accesibles, las personas con sordoceguera no siempre tienen acceso al apoyo adecuado para poder votar.
- Representación política de las personas con sordoceguera:
  - Las personas con sordoceguera no están adecuadamente representadas en todos los niveles políticos. Faltan personas con sordoceguera electas o designadas en la escena política.
  - Las personas con sordoceguera enfrentan prejuicios por parte de las personas sin discapacidad y de personas con otras discapacidades.
- Desarrollo de organizaciones de personas con sordoceguera:
  - Muchos miembros de la WFDB expresaron su frustración debido a la falta de reconocimiento a las organizaciones de personas con sordoceguera, tanto por parte de los gobiernos como de los movimientos de discapacidad.
  - Mientras que en algunos países ha habido progresos, no existe aún un reconocimiento genuino y pleno de las personas con sordoceguera. Como resultado, hay poco apoyo y financiamiento para permitir su participación en procesos políticos.



## EN NUESTRAS PROPIAS PALABRAS

### La importancia de la participación de las personas con sordoceguera en el avance de las políticas públicas a nivel local

**São Pablo, Brasil. Eulália Alves Cordeiro**

“Mi nombre es Eulália Alves Cordeiro. Soy una persona con sordoceguera. Soy consejera en el Consejo Municipal de Personas con Discapacidad en la capital de San Pablo.”

“Desde 2002, las personas con sordoceguera de la Asociación Brasileña de Personas con Sordoceguera (ABRASC) comenzaron a participar directamente en el Consejo Municipal de las Personas con Discapacidad. Esta participación incrementó la visibilidad de la sordoceguera, dando a los participantes la posibilidad de expresarse, pelear por sus derechos y usar su voz para mostrar que eran capaces de tomar parte activa en la política pública, de la misma forma en la que otras personas con discapacidad lo hacen. Sin embargo, la sordoceguera aún no tiene un puesto específico en la mesa. En efecto, las personas con sordoceguera usualmente toman en forma alternada el puesto de las personas sordas, las personas ciegas o el grupo de las personas con discapacidad múltiple.”

“A diciembre de 2017, siete personas con sordoceguera trabajaban como consejeras participando en grupos de trabajo en tres ciudades brasileñas. Ellas trabajan en diferentes sectores relacionados, no solo con las discusiones de políticas de discapacidad, sino también en políticas para mujeres y de salud, entre otros temas.”

“En muchos estados de Brasil las personas con sordoceguera aún no pueden contar con la provisión de servicios de guías intérpretes en escuelas y universidades. Sin embargo y como resultado de nuestro trabajo de incidencia política, San Pablo es la única ciudad que brinda los servicios de guía interpretación para personas con sordoceguera, garantizados por una ordenanza municipal.”

Más allá de los muchos desafíos identificados, los miembros de la WFDB compartieron numerosos avances e iniciativas alentadoras:

- En Croacia, la Asociación de Sordociegos nacional solicitó y recibió recursos del gobierno para proveer intérpretes para sordociegos en el día de las elecciones. Las listas para votar eran accesibles, en formatos de macrotipo y Braille. A las personas con sordoceguera también se les brindó información acerca de los diferentes partidos y programas electorales. Asimismo, una persona con sordoceguera fue electa para el Parlamento del país.
- En las próximas elecciones en Suecia, las personas con sordoceguera que se comunican en Braille recibirán automáticamente información acerca de la elección, así como las boletas electorales en Braille.
- En India, se ha trabajado fuertemente en incidencia política ante la Comisión Electoral, en particular solicitando que se capaciten a las personas con sordoceguera en los procedimientos electorales y en el uso del dispositivo de votación. Dicha interacción ha concientizado a los funcionarios, quienes desde ese momento han tomado medidas para aumentar la accesibilidad de las elecciones. El Día de Helen Keller de 2018, Sense Internacional India supo por parte de la Comisión Electoral que las personas con sordoceguera serían incluidas en el proceso electoral por primera vez. Se mejorará la accesibilidad de tal manera que los adultos con sordoceguera puedan participar en las futuras elecciones generales.
- En Malawi, la Comisión Electoral presentó una boleta electoral táctil. Sin embargo, aún hay muchos aspectos por mejorar e iniciativas por adoptar en favor de las personas con sordoceguera.
- En São Pablo, Brasil, las personas con sordoceguera están involucradas en forma activa en el Consejo Municipal (ver más arriba).
- En Dinamarca, la organización nacional de personas con sordoceguera envía dos veces al año una revista para informar a políticos y a quienes toman decisiones acerca de los asuntos claves que enfrentan las personas con sordoceguera, así como sobre sus peticiones y necesidades esenciales.

## RECOMENDACIONES

- *Garantizar el derecho al voto de todas las personas con sordoceguera.*
- *Tomar en cuenta los requerimientos de accesibilidad de las personas con sordoceguera con relación a las campañas electorales, materiales y centros de votación.*
- *Apoyar el involucramiento de las personas con sordoceguera en la vida política y pública.*
- *Apoyar a las organizaciones de personas con sordoceguera e involucrarlas como un grupo diferenciado de discapacidad en todas las consultas realizadas a los movimientos de discapacidad.*

## FOCO EN KENIA

### PARTICIPACIÓN EN VIDA PÚBLICA Y POLÍTICA

El ejercicio de los derechos políticos, incluyendo el derecho al voto y a ser elegido, es un importante aspecto de la participación en la vida política y pública. Con frecuencia las personas con sordoceguera son excluidas de los procesos de toma de decisiones y de cargos de autoridad en los gobiernos, los lugares de trabajo y la vida pública en general. Es extremadamente poco frecuente que las personas con sordoceguera se presenten a elecciones, sean elegidas o lleven a cabo funciones públicas en cualquier nivel de gobierno.

Sin embargo, Emma Mbugua, una mujer con sordoceguera, fue miembro de la asamblea del condado de Nakuru de 2013 a 2017. En Kenia, las personas con discapacidad están siendo representadas, en forma creciente, en oficinas públicas, tanto locales como nacionales. Esto es parcialmente atribuible a la legislación que prescribe que las personas con discapacidad deben ocupar un 5% de todos los cargos públicos.

La señora Mbugua ha participado activamente por mucho tiempo en incidencia política por los derechos de discapacidad en Kenia, trabajando en diversos temas tales como educación y derecho al voto, incluso muchos años antes de asumir el cargo. Fue a través de este trabajo que ella se contactó por primera vez con el partido Jubilee, el cual la nominó para ser miembro de la asamblea del condado.

En un inicio, Emma cubría los costos de emplear a un asistente personal que le brindaba apoyo en su inclusión en los procesos relacionados con sus tareas. Sin embargo, el condado finalmente acordó cubrir el costo de los dispositivos de asistencia y de un asistente para el apoyo en su movilidad, acceso a documentos y participación en los debates de la asamblea. Las autoridades del condado estaban también sensibilizadas en aumentar su conocimiento sobre cómo podrían brindarle apoyo.

Con el apoyo de Sense Internacional, Emma impulsó exitosamente el Proyecto de Ley de Personas con Discapacidad del condado de Nakuru de 2014. Este proyecto se convirtió en ley y Emma, desde ese momento, ha trabajado en su implementación. Emma ha demostrado que las personas con sordoceguera pueden participar en forma efectiva en la vida pública y ha ayudado a combatir el estigma que impide la participación en los gobiernos a muchas personas con discapacidad.

*Caso de estudio y datos de contacto: Sense Internacional Kenia, Edwin Osundwa, [edwin@senseint-ea.org](mailto:edwin@senseint-ea.org)*



*Imagen 1. Emma Mbugua*

*Imagen 2. Emma otorga un premio a un grupo de jóvenes en un torneo local de fútbol.*



## PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y VIDA SOCIAL

### ¿QUÉ INDICAN LOS DATOS?

Los análisis de los datos a nivel nacional ofrecen información mínima acerca de la vida social, con la excepción del estado civil y la presencia de padres biológicos en los hogares con niños.

Las personas con sordoceguera son menos propensas a estar casadas que personas sin discapacidad en todos los conjuntos de datos, excepto en Sudán y Uruguay.

### Las personas con sordoceguera son menos propensas a estar casadas que las personas sin discapacidad

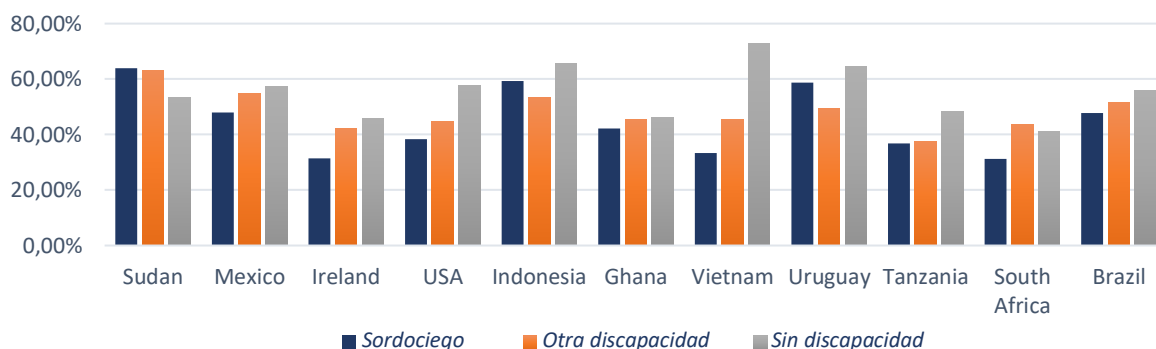


Figura 14

Las mujeres con sordoceguera son mucho menos propensas a estar casadas que los hombres con sordoceguera en cada conjunto de datos, incluso después de tomar en cuenta la edad (ver Figura 10). **Las mujeres con sordoceguera son también estadísticamente menos propensas a estar casadas que las mujeres con otro tipo de discapacidad en los cinco conjuntos de datos, y menos propensas a estar casadas que las mujeres sin discapacidad en todos los conjuntos de datos.**

### Las mujeres con sordoceguera son menos propensas a estar casadas que hombres con sordoceguera

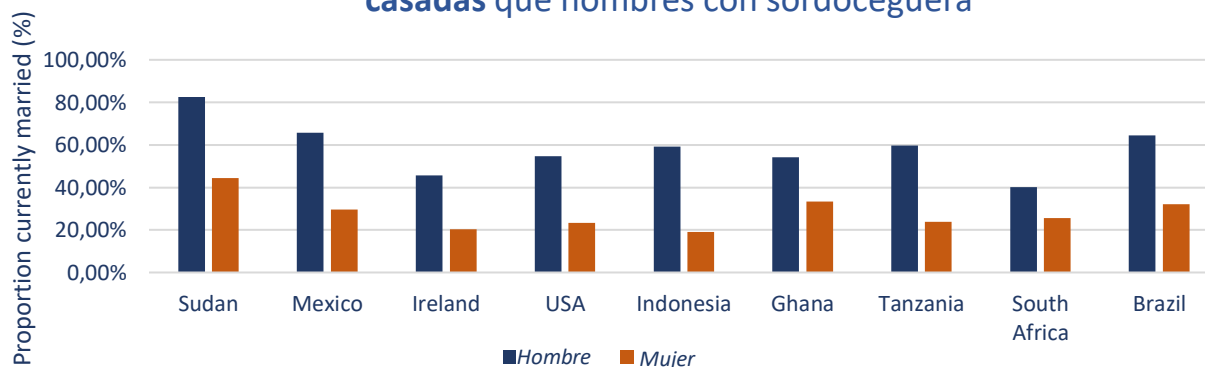


Figura 15. Estado civil de mujeres y hombres con sordoceguera.

Entre la población menor de 18 años, **los niños con sordoceguera son estadísticamente más propensos a tener por lo menos uno de sus padres biológicos ausente del hogar en cinco de los nueve conjuntos de datos** (Sudáfrica, Sudán, Estados Unidos, México e Indonesia) (ver Figura 11). Comparado con niños con otra discapacidad, la mayoría de los conjuntos de datos no muestra ninguna diferencia estadísticamente significativa, con la excepción de Sudán e Indonesia, donde los niños con sordoceguera son más propensos a estar viviendo sin al menos uno de los dos padres.

### Los niño sordociegos son **más propensos a tener un padre ausente** que niños sin discapacidad en cinco de nueve países

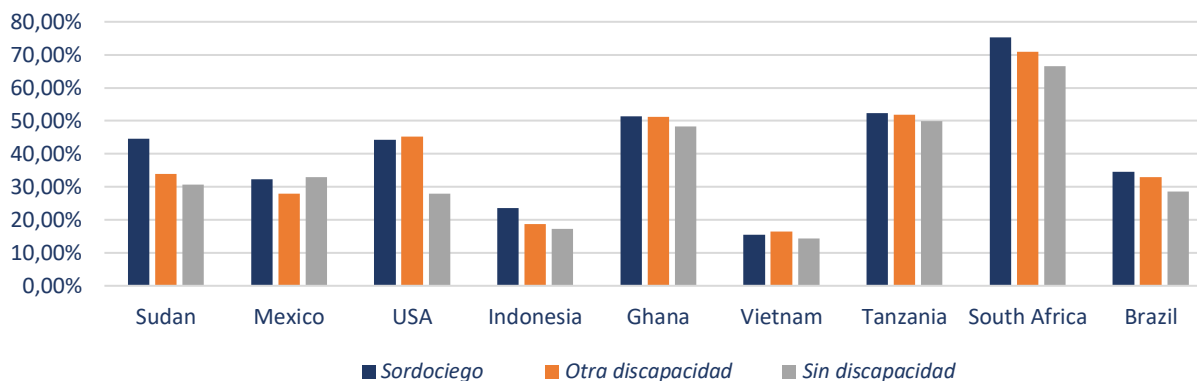


Figura 11. Proporción de niños de edades de entre 5 y 17 años con uno o ambos padres biológicos ausentes del hogar.

La revisión bibliográfica incluyó diversos estudios que exploran otros indicadores relacionados con la vida social de las personas con sordoceguera. Estos pertenecen en su mayoría a países de altos ingresos y referidos a personas mayores. Por ejemplo, diversos estudios sobre personas mayores con sordoceguera revelaron que muchos de ellos experimentaron una participación decreciente en actividades de la vida diaria [14, 41-43]. Un estudio sobre personas mayores con sordoceguera en Suecia reveló que algunos de ellos escogen no participar en actividades físicas por motivos de estigma, baja autoestima u otras responsabilidades, como el tener que contactar a agencias de bienestar y salud [43].

**El aislamiento social de las personas con sordoceguera fue también una temática habitual en la bibliografía.** En 11 países europeos, los adultos de más de 50 años con sordoceguera eran doblemente más propensos a ser socialmente inactivos en comparación con personas sin dificultades sensoriales [18]. Los desafíos que implica para ellos poder entender y ser entendidos por otros constituyen importantes barreras a su inclusión social, lo que además contribuye al padecimiento de fatiga, frustración y estrés. Muchos estudios reportan una menor calidad de vida y bienestar entre personas mayores con sordoceguera adquirida [13, 44, 45].

#### NUESTRA VOZ

Inclusión en la comunidad	Países de ingresos altos	Países de ingresos medios altos	Países de ingresos bajos
Acceso a servicios generales de la comunidad	50%	50%	40%
Provisión de servicios de apoyo de la comunidad	83%	33%	20%

Como no es de extrañar (tomando en consideración las fallas detectadas respecto a la falta de acceso a guías intérpretes), sólo la mitad de todos los encuestados provenientes de países de ingresos altos y medios (y 40% de países de bajos ingresos), respondieron tener acceso a servicios generales de la comunidad. Los debates entre los miembros de la WFDB revelan que solo fue posible acceder a estos servicios gracias el apoyo de familiares y que el uso autónomo constituía un problema serio. En relación con los servicios de apoyo específicos de la comunidad (al margen de los guías interpretes), el 85% de los encuestados de países de altos ingresos manifiestan que cuentan con acceso a estos servicios, comparado con el 33% de los encuestados de países de ingresos medios altos y el 20% de países se ingresos bajos. Es claro que existen muy pocos servicios de apoyo para la discapacidad, más allá de los provistos a través de programas de base comunitaria de organizaciones no gubernamentales.

Confirmando los datos hallados en la bibliografía, los miembros de la WFDB resaltan el grave aislamiento que experimentan la mayoría de las personas con sordoceguera. La falta de accesibilidad, las limitadas

oportunidades laborales y una sumatoria de barreras restringen gravemente la participación de las personas con sordoceguera.

Cada individuo sigue un camino diferente, y esto con frecuencia depende de si la sordoceguera es pre o postlocutiva, y de si fue adquirida en la juventud o en la adultez. Sin embargo, en todos los casos la falta de apoyo adecuado para la persona y su familia, el costo de los dispositivos de asistencia, la falta de servicios de guías intérpretes y la carencia de servicios de rehabilitación restringen significativamente la participación social y aumentan el aislamiento.

Los miembros de la WFDB también destacaron como problemas la existencia de estereotipos y la falta de conocimiento por parte de familiares y amigos, lo cual conlleva al aislamiento incluso al interior de los grupos familiares y de amistad. La mala comunicación y la falta de apoyo por parte de la familia pueden derivar en problemáticas tales como la violencia, la negligencia y el abuso, y, en casos extremos, las personas con sordoceguera pueden estar encerradas en sus casas o medicadas para que duerman todo el día. Las familias también pueden ser sobreprotectoras y prevenir que el individuo tome riesgos y participe en la comunidad. El aislamiento y la falta de habilidades propias de la vida independiente pueden tener como consecuencia la ansiedad grave por parte de familiares, particularmente en padres mayores, quienes temen lo que suceda con su hijo adulto después de que ellos fallezcan.

Debido a la discriminación por motivos de género, cada uno de estos elementos se incrementa para las mujeres con sordoceguera, quienes están más expuestas al abuso y a la violencia sexual.

La existencia de muy pocas personas que manejan las técnicas de la comunicación en el entorno de una persona con sordoceguera implica que los vínculos se hacen habitualmente a través de un intermediario, tal como el guía intérprete. Se debe promover la toma de conciencia a fin de que las personas, en especial aquellos que proveen servicios en la comunidad, estén al tanto de, por lo menos, las necesidades de comunicación básicas. Por lo general, cuando las personas con sordoceguera cuentan con un remanente visual y auditivo, las personas no se comunican en forma efectiva con ellas.

La falta de apoyo para servicios de guías intérpretes resulta una barrera crítica en una diversidad de países y situaciones. Como se destaca en este informe, pocos países ofrecen servicios de alta calidad y adecuados que les permitan a la persona con sordoceguera obtener educación, trabajo y participación social de manera significativa. Las personas frecuentemente tienen que escoger cuándo usar las horas de apoyo otorgadas y sacrificar aspectos enteros de sus vidas.

En el aspecto positivo, los miembros de la WFDB resaltan que el crecimiento de las redes sociales y de la tecnología accesible ha creado una serie de oportunidades a través de las cuales las personas con sordoceguera pueden interactuar con el mundo y con otras personas con sordoceguera. Ésta debería ser una motivación principal para que los gobiernos garanticen la accesibilidad de la tecnología de comunicación de la información.

Las organizaciones de personas con sordoceguera juegan un papel fundamental en ofrecer, estimular y promover actividades sociales que incluyan a las familias y a la comunidad. Desafortunadamente, como se comentó anteriormente, muchas personas y sus familias no se benefician del apoyo necesario por parte de las autoridades.

## RECOMENDACIONES

- *Proveer servicios de consejería e intervención temprana para familias de niños con sordoceguera.*
- *Implementar programas de intervención basados en la comunidad para facilitar la participación social y la inclusión de las personas con sordoceguera.*
- *Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.*

## EN NUESTRAS PROPIAS PALABRAS

### CARLOS & SOFÍA (BRASIL)

“Somos una pareja de personas con sordoceguera que tenemos el síndrome de Usher. Estamos casados desde hace 12 años y vivimos en San Pablo, Brasil. Yo (Sofía) uso un audífono que me ayuda a reconocer sonidos y ruidos. Carlos Jorge es sordociego total. En el primer edificio donde vivíamos, los otros residentes no sabían cómo comunicarse con nosotros. Carlos usa lengua de señas táctiles y yo uso Tadoma y lengua de señas táctiles.”

“Cuando nos enamoramos, la familia de Carlos en la ciudad de Río de Janeiro estaba preocupada y asustada porque consideraban que sería muy difícil para dos personas con sordoceguera vivir juntos. Mi profesor les explicó que las parejas podían vivir juntas de manera independiente y entonces ellos aceptaron. Mi familia también estaba preocupada y quería que me olvidara de que estaba enamorada. Un profesor de San Pablo los convenció de lo contrario. Fui a Río de Janeiro y conocí a la familia y ellos estuvieron más relajados con la idea. Tuvimos mucho apoyo por parte de nuestros amigos para reservar la iglesia, hablar con el sacerdote y explicarle por qué necesitábamos estar con guías intérpretes durante la ceremonia.”

“Para ser más independientes y tener autonomía, tuvimos entrenamiento y adaptamos los artefactos y utensilios domésticos para que fueran más accesibles para nosotros. Sabemos cómo cocinar, limpiar, etc. Tenemos el apoyo del portero, de los vecinos, de amigos y de parientes que nos llevan a la iglesia, al supermercado, al banco y tomamos un taxi conocido para ir al trabajo. Si hay conferencias o reuniones con el gobierno, usamos el servicio de transporte del gobierno para personas con discapacidad. Cuando necesitamos ir al doctor o tenemos un estudio médico, asistimos con un guía intérprete.”

“Una de las cosas más importantes cuando nos casamos fue conseguir un cachorro pequeño. Ella se dio cuenta de que somos sordociegos y nos ayuda a detectar ruidos como el del teléfono sonando, alguien tocando a la puerta o tocando el timbre.”

“Sabíamos que no iba a ser fácil vivir por nuestra cuenta, pero necesitábamos adaptarnos, especialmente en situaciones urgentes y peligrosas.”



## UN RELATO EN EXTENSO: SER UNA MUJER Y MADRE CON SORDOCEGUERA

Camila Indalecio, Brasil

### INTRODUCCIÓN

La historia de las mujeres ha estado marcada por luchas y desafíos, en tanto peleamos por la igualdad y por oportunidades en la sociedad. Las mujeres frecuentemente somos excluidas y discriminadas simplemente a causa de nuestro género, y habitualmente debemos pelear para superar prejuicios y garantizar la igualdad de género. Aún hoy, mujeres de todo el mundo enfrentan diversos obstáculos para la igualdad, incluyendo discriminación racial, violencia, pobreza y, en el caso de las mujeres con discapacidad, enfrentamos una discriminación adicional porque somos diferentes. La historia de las mujeres, sin embargo, está definida por la historia de las mujeres sin discapacidad. Las mujeres con discapacidad son, por lo tanto, una minoría dentro de una minoría. Nuestras historias de lucha y de superación de barreras son, o bien olvidadas, o bien no reconocidas.

Las mujeres con sordoceguera también sufrimos de discriminación específica dentro del movimiento de discapacidad. Las personas con otras discapacidades nos consideran como incapaces de participar en la toma de decisiones públicas, de tener una familia o de conseguir un empleo. Por la forma diferente en la que nos comunicamos, casi nunca tenemos oportunidades y pocas personas con sordoceguera pueden luchar por el reconocimiento del derecho a la igualdad.

---

*Muchas mujeres no tienen acceso a la información acerca de la educación o del cuidado de la salud. Para estas mujeres, el universo es un mundo oscuro y silencioso.*

---

Nosotras, las mujeres con sordoceguera, enfrentamos muchos obstáculos simplemente por ser mujeres. Estamos sometidas y expuestas a diversas dificultades y desafíos. La violencia doméstica y sexual es frecuentemente ocultada, incluso por la familia. Muchas mujeres con sordoceguera sufren silenciosamente, día tras día, sin que nadie las defienda o las proteja. Muchas mujeres no tienen acceso a la información acerca de la educación o del cuidado de la salud. Para estas mujeres, el universo es un mundo oscuro y silencioso.

Sin embargo, algunas mujeres con sordoceguera llevan adelante una vida productiva dentro de la sociedad. Ellas pelean como mujeres y como madres, llevan a cabo incidencia política activamente para que las políticas públicas garanticen sus derechos, así como también garanticen la protección familiar. Esta lucha por alcanzar el reconocimiento en la sociedad es vivenciada por todas y cada una de las personas con sordoceguera.

### SER UNA MUJER CON SORDOCEGUERA

Soy una mujer con sordoceguera adquirida y síndrome de Usher. Me di cuenta de que estaba quedándome sordociega a los 13 años. Cuando tenía 11 años empecé a perder mi audición y cuando tenía 23, perdí mi visión. Saber que quedaría sordociega, cuando tenía 13 años, no me afectó mucho. Era una adolescente que me preocupaba por disfrutar al máximo la vida. Mi madre, a quien admiro mucho, nunca me ocultó que iba a perder tanto mi visión como mi audición. Mi hermana mayor ya vivía con sordoceguera.

Durante mi época de escuela, sin embargo, sentía vergüenza de aceptar mi sordera, de usar audífonos, y me atemorizaba que mis pares no me aceptaran. Para interactuar y seguir las clases, aprendí a leer los labios. En el segundo año de la secundaria, enfrenté la primera situación de discriminación en el aula.

La profesora nos dictó un texto. No pude leer sus labios porque ella había bajado la cabeza mientras caminaba por el aula. Le pedí que hablara frente a mí, de forma tal que le pudiera leer los labios y saber lo que decía. Ella me dijo: "No es mi problema. Si usted es sorda, no es mi problema. Esta no es una escuela para sordos." Todos los compañeros del salón se rieron e hicieron bromas sobre mí. Lloré y me sentí muy avergonzada y le rogué a mi mamá que me cambiara a otra escuela. Terminé la secundaria en una escuela inclusiva donde estudiaban muchos estudiantes con discapacidad física. Desafortunadamente, no logré

asistir a la universidad porque no pude conseguir un trabajo para pagar mis estudios. Allí es cuando me convertí en la guía intérprete de mi hermana.

La solía llevar a su trabajo, a eventos y a actividades recreativas, y le interpretaba los periódicos, libros, TV y conversaciones en casa con otros miembros de la familia. Empecé mi preparación para vivir en el futuro como una persona con sordoceguera. Al haber visto la rutina y las barreras que enfrentaba mi hermana en términos de accesibilidad, empecé a imaginar cómo sería mi vida como una persona con sordoceguera. Sin embargo, estar en sus zapatos era algo totalmente diferente.

---

*A pesar de ser parte de la experiencia de mi hermana, no estaba preparada psicológicamente, particularmente porque tenía un desafío mucho más grande frente a mí: el desafío de ser una 'madre con sordoceguera'*

---

Los guías intérpretes se esfuerzan por transmitir la mayor cantidad posible de información a la persona con sordoceguera, para ayudarla a interactuar. Algunas veces, sin embargo, ellos pueden ponerse impacientes. Esto sucede mucho con algunos guías intérpretes, cuando ocurren situaciones donde se frustran, o piensan que no es necesaria que cierta información sea transmitida a la persona con sordoceguera. El haber trabajado como guía intérprete tuvo un gran valor para mí; me preparó para entender que no todo se puede transmitir, aún cuando el guía intérprete trate de hacer lo mejor que puede. Hoy me doy cuenta de cuánto le fallé a mi hermana.

Cuando quedé sordociega, creí estar preparada para aceptar las dificultades y desafíos que venían con ello, gracias a la experiencia e interacción con mi hermana, con otras personas con sordoceguera y a mi trabajo y enseñanza recibida como guía intérprete. A pesar de ser parte de la experiencia de mi hermana, no estaba preparada psicológicamente, particularmente porque tenía un desafío mucho más grande frente a mí: el desafío de ser una 'madre con sordoceguera'. La desesperación y una sensación de incapacidad se apoderaron de mí y todo lo que había aprendido de las personas con sordoceguera y de los profesionales se desvaneció de mi mente, dejando todo en la oscuridad.

Aunque mi familia siempre me dio apoyo, me tomó un tiempo asumirlo en su totalidad. Fue difícil aceptarlo. Empecé a pensar: "¿Ahora qué? ¿Cómo voy a ayudar a mi hermana sordociega y a otras personas con sordoceguera de la forma en que lo hacía? ¿Cómo voy a criar a mi hijo y ayudarlo con los deberes escolares o con sus actividades diarias?" Esto era mi peor miedo y mi pesadilla: cómo participar plenamente en la vida de mi hijo y si él me aceptará como una madre con sordoceguera. Éstas eran solo algunas de las preguntas que me hacía durante este proceso de aceptación. Muchas madres con sordoceguera enfrentan estos desafíos, pero a muchas de ellas les da miedo compartir estas dificultades con las que están lidiando, por miedo de mostrarse débiles. Como resultado, se guardan el dolor, la frustración y el desánimo para sí mismas.

### **SER UNA MADRE CON SORDOCEGUERA**

Uno de los desafíos de ser una madre con sordoceguera es la sobreprotección de tu familia. Muchas personas creen que una madre con sordoceguera no es capaz de llevar a cabo o participar de ciertas tareas con sus niños, haciéndola sentir incapaz o culpable por una situación que es, por cierto, algo inventado socialmente. La madre puede terminar estando enojada consigo misma por ser sordociega y puede empezar a pensar que no es capaz de participar plenamente en la vida de su hijo, tal como lo hacen otros padres. Las actitudes de los familiares pueden afectar gravemente el vínculo entre la madre y el niño, y el niño puede relacionarse y respetar a otros miembros de la familia más que su propia madre. Después de atravesar un proceso de aceptación, mi familia me ayudó a interactuar con mi hijo, animándolo a estar cerca de mí, haciendo que fuera consciente de mi discapacidad y tratando de asegurar que tuviéramos una vida como la de cualquier otra familia.

Mi hijo tenía tres años cuando quedé sordociega. Podía ver muy poco en ese momento. Todavía había mucho por descubrir, como prepararlo para que asista a la escuela. Me preocupaba mucho. Allí fue



cuando empezamos a adaptar juegos de forma tal que pudiera jugar fútbol con él y seguir sus dibujos. ¿Cómo hacíamos esto?

Cuando él dibujaba, me decía qué estaba haciendo. Empezamos a jugar fútbol con nuestras manos, sentados en el suelo. Buscábamos juguetes que yo pudiera sentir para jugar con él. También quería enseñarle a mi hijo cómo explicarme diferentes actividades. Por ejemplo, cuando veíamos videos musicales para niños, él me enseñaba los pasos del baile y la letra de las canciones.

Mi otra hermana, Andreia, quien luego se convirtió tanto en mi hermana como en mi guía intérprete, me ayudó con ideas y le enseñó a mi hijo a guiarme o a decirme cuando necesitaba algo. Esta fase fue un poco más fácil. Las dificultades vinieron más tarde, en la escuela y cuando se enfermaba.

Para matricular a mi hijo en la escuela, tenía que ir con mi madre. Los directores de la escuela no me permitieron matricularlo porque era sordociega. Ellos pensaban que yo era incapaz de tomar decisiones acerca de mi hijo. Eso me molestó mucho y mi madre pensó que me debía proteger de situaciones en las que me pudiera sentir enojada o avergonzada.

Siempre tuve un temperamento fuerte y siempre confronté a mi madre cuando trata de protegerme de situaciones relacionadas con mi hijo.

En preescolar mi hijo tuvo dificultades de aprendizaje y le costaba trabajo focalizarse en las actividades. El maestro y el director llamaron a mi madre para discutir este asunto de mi hijo. Yo fui sola, pese a que mi madre me dijo que no lo haga. El maestro me dijo que mi hijo no se había desarrollado porque yo era sordociega. Eso para mí fue una gran conmoción. Una cachetada en el rostro. Estaba furiosa. Le señalé su cara con mi dedo y le dije: “Mi hijo no tiene problemas con sus actividades solo porque soy sordociega. Los hijos de padres sin discapacidad atraviesan las mismas situaciones y le voy a demostrar que no es por mi discapacidad, ¡y que soy plenamente capaz de ayudar a mi hijo a prosperar en la escuela!”.

Mi madre estaba inicialmente avergonzada, pero con el tiempo se dio cuenta de que yo estaba en lo cierto al alzar mi voz. Por estar en ese momento formando parte de la rehabilitación en el Grupo Brasil y en ABRASC, pude buscar el asesoramiento de los maestros que trabajan con niños con sordoceguera. Una maestra, Dalva, me ayudó mucho, y me enseñó a usar plastilina para que mi hijo mejorara su coordinación ojo-mano.

La escritura fue más intuitiva. Como tengo un tatuaje, a mi hijo le gustaba hacer como si me tatuara el pie. Entonces empecé a dibujar en mis pies y piernas, donde tengo más sensibilidad. Esto me dio una idea y empecé a ayudarlo a escribir de esta forma: él dibujaba y escribía y yo le corregía. Usando este método, él empezó a desarrollarse en sus actividades escolares.

Otras situaciones difíciles en la escuela eran las presentaciones y fiestas. La primera actuación de mi hijo es la última imagen que tengo de él. Era una representación de baile. Nunca he tenido más dolor por anhelar ver algo en toda mi vida. El deseo de ver bailar a mi hijo era inmenso. Aunque mi familia me interpretaba todo -las vestimentas, la letra de la canción, cómo bailaba-, sólo podía ver los flashes de las cámaras. Lloré mucho y tuve que tratar de tranquilizarme a mí misma. Cuando se terminó el baile, el maestro animó a los niños a que se encuentren con sus padres. Arthur, mi hijo, me vio llorando y me preguntó por qué. Le mentí. Le dije que estaba emocionada de verlo bailar. Me sorprendió su respuesta. A pesar de sólo tener tres años, me dijo: “Mamá, sé que ya no ves más, pero mira, bailé muy bien. Me caí, ¡pero me levanté muy rápido!” En ese momento me di cuenta de que él estaba siendo consciente de mi sordoceguera. Era claro que la educación que mi familia y yo le dimos estaba empezando a mostrar resultados. Él me entendía y estaba cerca de mí.



En otra escuela, mi hijo fue víctima de acoso escolar por motivo de su sobrepeso y por ser hijo de una mujer con discapacidad. Nuevamente, los maestros y directivos trataron de mantenerme al margen. No querían que participara en sus actividades y de nuevo me dijeron que él no se desarrollaba a causa de mi sordoceguera. En esta ocasión, sin embargo, estaba preparada.

La gente no está acostumbrada a ver a personas con sordoceguera teniendo un rol activo en la vida de sus hijos. Este rol usualmente es asumido por otro miembro de la familia. Hay, de todos modos, algunas pocas personas que entienden las diferentes formas de comunicación, tales como el uso de Tadoma. Cuando llevaba a mi hijo a la escuela con mi hermana y ella me hablaba, otras madres y padres me miraban, asustados, sospechando, pensando que yo era lesbiana. Empezaron a apartar a sus hijos del mío. Los compañeros de mi hijo empezaron a hacerle bromas de mal gusto y a aislarlo, a causa de sus padres. Nuevamente me enfrenté a los directores de la escuela, a los maestros e incluso a otros padres. Mi madre me quiso proteger de lo que le sucedía a mi hijo en la escuela y trató de resolver los problemas por su

---

*(...) conciliar el hecho de que soy una mujer con sordoceguera, una madre y una militante es difícil. Mucho de mi tiempo lo paso en movilidad y comunicación. También necesito tiempo para traducción e interpretación, y requiero el apoyo de profesionales, tales como los guías intérpretes.*

---

cuenta. Pero yo la confronté, explicándole que tenía derecho a saber qué estaba sucediendo, sea bueno o malo. Un día, un grupo de madres estaba susurrando acerca de mí y del hecho de que estaba tocando la cara de mi hermana. Ella me transmitió esta información, así que le pedí que me llevara a donde estaba el grupo. Les expliqué cómo me comunicaba y terminé diciendo que, si fuera lesbiana, deberían respetarme. Al hacer esto me gané su respeto y empezaron a verme de una forma diferente. A quienes decían que era una “persona por la que sentir lástima” o que decían que estaba enferma, les respondí que no tenía ninguna enfermedad, que yo era una persona con discapacidad. Que cuando quitan el prefijo ‘dis’, queda la palabra ‘capacidad’.

El rol que juega la familia de una madre con sordoceguera es muy importante. No obstante, la madre como tal debe tener el coraje y el deseo de enfrentar los desafíos, y de prevenir que su familia la sobreproteja. Si la familia no apoya a la madre con sordoceguera en su interacción con su propio hijo, permitiéndoles sentirse cerca el uno del otro, ¿cómo puede fortalecerse ese lazo? ¿Y que pasará en el futuro? Algunas veces mi hijo monta en su bicicleta en la calle. Me siento mientras otros padres acompañan a sus hijos. Mi mente no está tranquila y cada ruido de un carro o grito de un niño me aterra. Aunque sigo pudiendo comunicarme y puedo pedirle ayuda a alguien, pienso: ¿qué pasa con las madres con sordoceguera que sólo se pueden comunicar con LIBRAS (lengua de señas brasileñas) táctiles u otras formas de comunicación que nadie conoce? Cuando tengo la oportunidad de conocer a otras madres con sordoceguera, trato de compartir mis experiencias, enseñándoles cómo participar en las actividades escolares de sus hijos.

El apoyo de la familia es fundamental, como lo es la participación en el desarrollo de las políticas, que en definitiva ayudarán a derribar las barreras. Sin embargo, conciliar el hecho de que soy una mujer con sordoceguera, una madre y una militante es difícil. Mucho de mi tiempo lo paso en movilidad y comunicación. También necesito tiempo para traducción e interpretación, y requiero el apoyo de profesionales, tales como los guías intérpretes. Como resultado, en Brasil hoy pocas mujeres con sordoceguera tienen la oportunidad de jugar un rol activo en el desarrollo de políticas públicas.

Quiero terminar diciendo lo agradecida que estoy con mi madre. Aunque ella algunas veces trata de protegerme de situaciones difíciles -y esto es maternal, sé como es- siempre me ha dado el apoyo que necesito. Ella me dio la fortaleza para no dejar de batallar y nunca me ha hecho sentir incapaz. Siempre nos ha motivado a mí y a mi hermana para que probemos que somos capaces. Así es toda mi familia: mis hermanos, sobrinos, sobrinas y cuñados. Estoy agradecida con todas aquellas personas que dan su apoyo total y motivación a las personas con sordoceguera.

## CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES

Al combinar el análisis más grande basado en población sobre personas con sordoceguera realizado hasta la fecha (desglose de 22 encuestas basadas en población de países de ingresos altos, medios y bajos), una revisión de bibliografía académica, encuestas realizadas a miembros y asociados de la WFDB y Sense Internacional, y consultas con más de 75 mujeres y hombres con sordoceguera durante la Conferencia Mundial Helen Keller en junio de 2018, este informe global inicial examina si las necesidades de las personas con sordoceguera, tal y como son reconocidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), han sido atendidas por los gobiernos de todo el mundo.

Este informe será seguido por otros múltiples informes hasta 2030 con el fin de monitorear los progresos logrados en el cumplimiento de los derechos de las personas con sordoceguera, en virtud tanto de la CDPD como de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

Pese al número de logros impresionantes y del incansable trabajo de incidencia política realizado por las organizaciones de personas con sordoceguera y sus aliados, el informe demuestra que, en general, las problemáticas que enfrentan las personas con sordoceguera han sido ignoradas en gran medida. Como resultado, las personas con sordoceguera están siendo 'dejadas atrás', en sentido contrario a lo que indica el principio fundamental que sustentan los ODS.

A nivel global, existe un círculo vicioso a través del cual la falta de conciencia y la falta de reconocimiento de las personas con sordoceguera como un grupo de discapacidad específico ha causado la invisibilidad y, consecuentemente, el fracaso de los gobiernos en reconocer los requerimientos para la inclusión. Debido a las implicancias específicas de su discapacidad, las personas con sordoceguera enfrentan barreras adicionales y requieren de apoyo específico, en particular: servicios de guías intérpretes y servicios de rehabilitación adaptados, entre otros.

Como estos servicios están disponibles solo en pocos países, las personas con sordoceguera se benefician poco de las iniciativas de desarrollo, incluyendo a aquellas dirigidas a la implementación de la CDPD.

### DATOS CLAVE

Estimaciones previas sugieren que cerca del 0,2% de la población mundial vive con sordoceguera. El análisis de datos de prevalencia en el informe revela que esta cifra ignora un gran número de personas con formas más leves de sordoceguera que sufren discriminación y barreras a la participación. En consideración de ello, 2% es una cifra más exacta, lo cual refleja la diversidad de las personas con sordoceguera. Entre la población de personas con sordoceguera encontramos que:

- Mientras que la sordoceguera es más común en grupos de edad mayor, la sordoceguera en niños y jóvenes adultos tiene un impacto más pronunciado en la vida diaria, por ejemplo, en términos de barreras a la educación, al empleo y a la participación social, y un mayor riesgo de pobreza.
- Tienen diez veces menos probabilidades de ser empleados que las personas sin discapacidad, y 30% menos de probabilidad de ser empleados que personas con otro tipo de discapacidad.
- Los niños con sordoceguera tienen 17 veces menos probabilidad de estar escolarizados que niños sin discapacidad, y el dos veces menos probabilidad de estar escolarizados en comparación con personas con otro tipo de discapacidad.
- Las familias y los hogares que incluyen a personas con sordoceguera tienen más probabilidad de estar dentro del 40% más bajo en términos de nivel socioeconómico comparado con hogares que no incluyen personas con discapacidad y hogares con personas que tienen otras discapacidades.
- Las mujeres con sordoceguera enfrentan restricciones adicionales en términos de participación en una amplia gama de actividades.

Asimismo:

Entre el 20% y el 75% de las personas con sordoceguera tienen alguna deficiencia adicional:

- Hay una alta prevalencia de depresión entre las personas con sordoceguera, pero un bajo acceso a servicios de salud mental.
- Los niños con sordoceguera tienen menos probabilidad de vivir con ambos padres.

- Las personas con sordoceguera tienen menos probabilidad de estar casadas.
- Las personas con sordoceguera refieren una baja calidad de vida y restricciones a la participación a través de un rango de actividades.
- Las personas con sordoceguera de más de 50 años tienen el doble de probabilidad de estar aislados socialmente en comparación con aquellos que no tienen deficiencias combinadas de visión y audición.

La información suministrada por los miembros de la WFDB, y los equipos y asociados de Sense Internacional, sugiere una inadecuada respuesta en políticas públicas por parte de los gobiernos:

- Hay una falta general de toma de conciencia y reconocimiento de las personas con sordoceguera como grupo de discapacidad específico. Con frecuencia es asumido erróneamente que sólo necesitan, a lo sumo, una combinación de los servicios existentes que requieren o bien las personas sordas, o bien las personas ciegas. Esto, sin embargo, ignora las barreras y necesidades de comunicación específicas de cada persona con sordoceguera.
- Mientras que la situación se encuentra agravada en países de ingresos más bajos, pocos países han desarrollado servicios de apoyo efectivos para personas con sordoceguera financiados por los gobiernos, especialmente servicios de guía interpretación. La falta de apoyo tiene un impacto negativo en la situación social y económica de la persona, y en su falta de participación política, y contribuye a una alta incidencia de aislamiento.
- Las políticas y servicios de empleo no brindan apoyo adecuado a las personas con sordoceguera.
- La prestación educativa es, por lo general, inadecuada, con una excesiva dependencia en esquemas de educación especial y poca atención a las necesidades específicas de los niños con sordoceguera, en cuanto a políticas y procesos de educación inclusiva.
- Mientras que el acceso a la salud es mejor para los adultos con sordoceguera, con la clara excepción de los servicios de salud sexual y reproductiva, las barreras en la comunicación y una actitud negativa por parte del personal de la salud afectan la atención que las personas reciben. En muchos países, el personal de salud no cuenta con los conocimientos o el entrenamiento requerido sobre las causas de la sordoceguera o las necesidades específicas de comunicación de los individuos.
- Pocos países han desarrollado servicios de detección e intervención temprana para niños con sordoceguera, lo que impacta en su desarrollo y en las relaciones familiares.
- Existen grandes divergencias entre los países de altos y bajos ingresos en términos de acceso a la protección social. En la mayoría de los países, el apoyo existente no cubre el costo adicional de la discapacidad (este costo fue estimado como el más alto entre las personas con discapacidad en Sudáfrica).

Los estudios de casos ofrecen una mirada acerca de las prácticas innovadoras en salud, educación, empleo y experiencias personales, y señalan el camino necesario para asegurar la participación plena y efectiva de las personas con sordoceguera.

## **RECOMENDACIONES**

La evidencia contenida en el informe confirma que las personas con sordoceguera han sido dejadas atrás en términos de inclusión de discapacidad e iniciativas de desarrollo. Además de los requerimientos en común del movimiento de discapacidad sobre accesibilidad, no discriminación, participación e inclusión, los miembros de la WFDB han realizado las siguientes recomendaciones para garantizar que las personas con sordoceguera puedan contribuir y beneficiarse de iniciativas en curso y futuras a fin de alcanzar los ODS e implementar la CDPD:

### **Condiciones previas para la inclusión:**

- Reconocimiento universal y a nivel nacional de la sordoceguera como una discapacidad específica en leyes y prácticas.
- Desarrollo, en consulta con personas con sordoceguera y sus organizaciones, de los servicios de apoyos necesarios y de interpretación en sordoceguera, en particular guías intérpretes y fondos públicos adecuados para garantizar la educación, el trabajo y la vida en comunidad.

- Garantizar que las organizaciones de personas con sordoceguera sean consideradas como un grupo de discapacidad específico y sean incluidas como tales en todas las consultas con personas con discapacidad.
- Involucrar a las personas con sordoceguera y a sus organizaciones en la toma de conciencia y en el desarrollo de programas de inclusión, sirviendo como modelos a seguir, tutores y apoyos entre pares.
- Adoptar, en consulta con personas con sordoceguera y sus organizaciones, una definición consistente y una medición de la sordoceguera, así como recolectar, desglosar y analizar los datos para evaluar y monitorear la situación de las personas con sordoceguera, incluso a través del análisis relevante de conjuntos de datos nacionales empleando el Conjunto Corto de Preguntas del Grupo de Washington u otros métodos.
- Llevar a cabo investigaciones adicionales acerca de las problemáticas que enfrentan las personas con sordoceguera, incluyendo la condición de salud y el acceso al sistema de salud, participación social y bienestar, calidad del trabajo y educación, así como causas y edad de aparición. Realizar evaluaciones del impacto de las intervenciones diseñadas para mejorar la inclusión.

### **Protección Social**

- Los procesos de determinación y de elegibilidad de la discapacidad deben considerar a las personas con sordoceguera como un grupo de discapacidad diferenciado.
- Los esquemas de discapacidad deben tener en cuenta el significativo costo extra de la sordoceguera, incluyendo la tecnología de asistencia, la asistencia personal y los servicios de guías intérpretes.

### **Educación**

- Asegurar que las necesidades de las personas con sordoceguera sean tenidas en cuenta en las leyes, políticas y programas de educación inclusiva, y que se tomen medidas para adaptar los contenidos curriculares, entrenar a los maestros y ofrecer apoyo a los estudiantes.
- Asegurar la disponibilidad de centros de recursos que brinden apoyo a las escuelas de educación general, a los niños con sordoceguera y a sus familias.
- Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.

### **Salud**

- Ofrecer entrenamiento adecuado al personal de salud tanto sobre las causas de la sordoceguera como sobre las necesidades específicas de comunicación de las personas con sordoceguera.
- Asegurar el acceso a servicios adecuados de salud sexual y reproductiva, con énfasis en mujeres y niñas con sordoceguera.
- Asegurar la prestación de servicios adecuados de detección e intervención temprana, en colaboración con proveedores de servicios educativos.
- Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.

### **Trabajo y empleo**

- Asegurar que las personas con sordoceguera estén adecuadamente incluidas en leyes, políticas y programas relacionados con el empleo.
- Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes para el trabajo y el empleo.

### **Participación política**

- Garantizar el derecho al voto de todas las personas con sordoceguera.
- Tomar en cuenta los requerimientos de accesibilidad de las personas con sordoceguera con relación a las campañas electorales, materiales y centros de votación.
- Apoyar el involucramiento de las personas con sordoceguera en la vida política y pública.
- Apoyar a las organizaciones de personas con sordoceguera e involucrarlas como un grupo diferenciado de discapacidad en todas las consultas realizadas con los movimientos de discapacidad.

### **Participación social**

- Proveer servicios de consejería e intervención temprana para familias de niños con sordoceguera.

- Implementar programas de intervención basados en la comunidad para facilitar la participación social y la inclusión de las personas con sordoceguera.
- Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.

Al momento de finalización de este informe, las personas con sordoceguera siguen siendo dejadas atrás en todos los países del mundo. Tal y como muestra este informe, los pasos iniciales para enmendar esto y cerrar las brechas son los siguientes:

- Establecer universalmente la aceptación y el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad singular y diferenciada, con sus propios desafíos, obstáculos y requerimientos de inclusión y apoyos específicos.
- Establecer servicios de interpretación para sordociegos financiados por el Estado, en particular: guías intérpretes.
- Brindar el financiamiento necesario para futuras investigaciones y para fortalecer el trabajo de incidencia, incluyendo fondos para las herramientas y el apoyo técnico necesarios.

Tomando estas medidas se contribuirá a hacer progresar a mujeres y a hombres, a niñas y a niños con sordoceguera, hacia una posición en donde ellos puedan involucrarse, incidir políticamente y contribuir en términos más igualitarios, preparando el camino hacia la participación y la inclusión plenas y efectivas.

Para obtener más información sobre el informe global en sordoceguera, por favor contacte:  
[globalreport@wfdb.eu](mailto:globalreport@wfdb.eu)

Para obtener más información sobre la Federación Mundial de Sordociegos, por favor visite:  
[www.wfdb.eu](http://www.wfdb.eu)

Para obtener más información sobre Sense Internacional, por favor visite:  
<https://senseinternational.org.uk>

## REFERENCIAS

1. World Health Organization & World Bank, *World report on disability*. 2011: World Health Organization.
2. Groce, N. and M. Kett, *The Disability and Development Gap*, in *Leonard Cheshire Working Paper Series*. 2013, Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre: London.
3. The Deafblind Nordic Cooperation Committee. *The Nordic definition of deafblindness*. n.d. [cited 2018 June 2]; Available from: [http://www.fsdb.org/Filer/DBNSK English.pdf](http://www.fsdb.org/Filer/DBNSK%20English.pdf).
4. Dammeyer, J., *Characteristics of a Danish population of adults with acquired deafblindness receiving rehabilitation services*. *British Journal of Visual Impairment*, 2013. **31**(3): p. 189-197.
5. Klaver, C.C., et al., *Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population: the Rotterdam Study*. *Archives of ophthalmology*, 1998. **116**(5): p. 653-658.
6. Walsey, J.-L.A., *Perspectives and Experiences of DeafBlind College Students*. The Qualitative Report, 2017. **22**(8): p. 2066.
7. Simcock, P., *One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people*. *Health & social care in the community*, 2017. **25**(3): p. 813-839.
8. World Federation of the Deafblind. *Deafblind Interpretation*. 2018 [cited 2018 June 2]; Available from: <http://www.wfdb.eu/interpretation/>.
9. Simcock, P., *Ageing with a unique impairment: a systematically conducted review of older deafblind people's experiences*. *Ageing & Society*, 2017. **37**(8): p. 1703-1742.
10. Dammeyer, J., *Deafblindness: a review of the literature*. *Scandinavian journal of public health*, 2014. **42**(7): p. 554-562.
11. Schneider, J.M., et al., *Dual sensory impairment in older age*. *Journal of Aging and Health*, 2011. **23**(8): p. 1309-1324.
12. Saunders, G.H. and K.V. Echt, *An overview of dual sensory impairment in older adults: perspectives for rehabilitation*. *Trends in amplification*, 2007. **11**(4): p. 243-258.
13. Chia, E.-M., et al., *Association between vision and hearing impairments and their combined effects on quality of life*. *Archives of Ophthalmology*, 2006. **124**(10): p. 1465-1470.
14. Harada, S., et al., *Gender difference in the relationships between vision and hearing impairments and negative well-being*. *Preventive medicine*, 2008. **47**(4): p. 433-437.
15. Schneider, J., et al., *Prevalence and 5-year incidence of dual sensory impairment in an older Australian population*. *Annals of epidemiology*, 2012. **22**(4): p. 295-301.
16. Caban, A.J., et al., *Prevalence of concurrent hearing and visual impairment in US adults: The National Health Interview Survey, 1997–2002*. *American Journal of Public Health*, 2005. **95**(11): p. 1940-1942.
17. Kasthuri, A., *Visual and hearing impairment among rural elderly of south India: A community-based study*. *Geriatrics & gerontology international*, 2012. **12**(1): p. 116-122.
18. Viljanen, A., et al., *Dual sensory loss and social participation in older Europeans*. *European Journal of Ageing*, 2014. **11**(2): p. 155-167.
19. Brennan, M., *Impairment of both vision and hearing among older adults: Prevalence and impact on quality of life*. *Generations*, 2003. **27**(1): p. 52-56.
20. Cmar, J.L., M.C. McDonnell, and K.M. Markoski, *In-School Predictors of Postschool Employment for Youth Who Are Deaf-Blind*. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 2017: p. 2165143417736057.
21. International Labour Organisation, *Women and Men in the Informal Economy: A Statistical Picture*. 2002, International Labour Office: Geneva.
22. Bruce, S., K. Ferrell, and J.L. Luckner, *Guidelines for the Administration of Educational Programs for Students Who Are Deaf/Hard of Hearing, Visually Impaired, or Deafblind*. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, 2016. **47**: p. 59.
23. Nelson, C. and S.M. Bruce, *Critical Issues in the Lives of Children and Youth Who Are Deafblind*. *American annals of the deaf*, 2016. **161**(4): p. 406-411.
24. National Centre on Deaf-Blindness, *The 2013 National Child Count of Children and Youth who are Deaf-Blind*. 2014.
25. Wittich, W., D.H. Watanabe, and J.P. Gagne, *Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montreal, Canada*. *Ophthalmic Physiol Opt*, 2012. **32**(3): p. 242-51.
26. Purvis, B., et al., *Early Identification and Referral of Infants Who Are Deaf-Blind*. 2014, National Center on Deaf-Blindness.

27. Crews, J.E. and V.A. Campbell, *Vision impairment and hearing loss among community-dwelling older Americans: implications for health and functioning*. American journal of public health, 2004. **94**(5): p. 823-829.
28. McDonnall, M.C., et al., *Needs and Challenges of Seniors with Combined Hearing and Vision Loss*. Journal of Visual Impairment & Blindness (Online), 2016. **110**(6): p. 399.
29. Laforge, R.G., W.D. Spector, and J. Sternberg, *The relationship of vision and hearing impairment to one-year mortality and functional decline*. Journal of Aging and Health, 1992. **4**(1): p. 126-148.
30. Lam, B.L., et al., *Concurrent visual and hearing impairment and risk of mortality: the National Health Interview Survey*. Archives of ophthalmology, 2006. **124**(1): p. 95-101.
31. Liljas, A., et al., *OP07 Sensory impairments and mortality in older british community-dwelling men: a 10-year follow-up study*. 2015, BMJ Publishing Group Ltd.
32. Guthrie, D.M., et al., *The health and well-being of older adults with Dual Sensory Impairment (DSI) in four countries*. PloS one, 2016. **11**(5): p. e0155073.
33. Bodsworth, S.M., et al., *Deafblindness and mental health: Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment*. British Journal of Visual Impairment, 2011. **29**(1): p. 6-26.
34. Chou, K.L. and I. Chi, *Combined effect of vision and hearing impairment on depression in elderly Chinese*. International journal of geriatric psychiatry, 2004. **19**(9): p. 825-832.
35. Capella-McDonnall, M.E., *The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly*. International journal of geriatric psychiatry, 2005. **20**(9): p. 855-861.
36. Lupsakko, T., et al., *Combined hearing and visual impairment and depression in a population aged 75 years and older*. International journal of geriatric psychiatry, 2002. **17**(9): p. 808-813.
37. Heine, C. and C.J. Browning, *Mental health and dual sensory loss in older adults: a systematic review*. Frontiers in aging neuroscience, 2014. **6**: p. 83.
38. Cosh, S., et al., *The association amongst visual, hearing, and dual sensory loss with depression and anxiety over 6 years: The Tromsø Study*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2017.
39. Davidson, J.G. and D.M. Guthrie, *Older adults with a combination of vision and hearing impairment experience higher rates of cognitive impairment, functional dependence, and worse outcomes across a set of quality indicators*. Journal of aging and health, 2017: p. 0898264317723407.
40. Wiley, S., et al., *Outcomes for children with deaf-blindness with cochlear implants: a multisite observational study*. Otology & Neurotology, 2013. **34**(3): p. 507-515.
41. Tiwana, R., S.M. Benbow, and P. Kingston, *Late life acquired dual-sensory impairment: A systematic review of its impact on everyday competence*. British Journal of Visual Impairment, 2016. **34**(3): p. 203-213.
42. Brennan, M., Y.-p. Su, and A. Horowitz, *Longitudinal associations between dual sensory impairment and everyday competence among older adults*. Journal of rehabilitation research and development, 2006. **43**(6): p. 777.
43. Moller, C., *Deafblindness: living with sensory deprivation*. The Lancet, 2003. **362**: p. s46-s47.
44. Lehane, C.M., et al., *Sexuality and well-being among couples living with acquired deafblindness*. Sexuality and Disability, 2017. **35**(2): p. 135-146.
45. Lehane, C.M., et al., *A relationship-focused investigation of spousal psychological adjustment to dual-sensory loss*. Aging & mental health, 2016: p. 1-8.



## ANEXO 1 – NOTA METODOLÓGICA SOBRE LOS DATOS

### Desafíos en el uso de datos censales

Tuvimos una preferencia marcada por encuestas que emplearon el Conjunto Corto de preguntas del Grupo de Washington al momento de evaluar los conjuntos de datos a incluir en el análisis de datos cuantitativos. El Conjunto Corto del Grupo de Washington (ver el recuadro a continuación) fue diseñado por el Grupo de Washington de Estadísticas de Discapacidad y ha sido avalado por la División Estadística de Naciones Unidas para la ronda de censos de 2020 como un piso mínimo para el monitoreo de la inclusión en virtud de la CDPD y de la SDA [42-44].

#### **Conjunto Corto de preguntas del Grupo de Washington para el censo**

**Preámbulo:** "Las siguientes preguntas indagan acerca de las dificultades que podría tener al realizar determinadas actividades a causa de una condición de salud."

1. ¿Tiene dificultad para ver, aun usando anteojos?
2. ¿Tiene dificultad para oír, aun usando un audífono?
3. ¿Tiene dificultad para caminar o subir escalones?
4. ¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?
5. ¿Tiene dificultad para (su cuidado personal, como por ejemplo) bañarse o vestirse?
6. ¿Tiene dificultad para comunicarse (por ejemplo, entender o ser entendido)?

#### **Categorías de respuestas:**

Sin dificultad 2) Alguna dificultad 3) Mucha dificultad 4) No puedo hacerlo  
(Fuente: <http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>)

Las preguntas fueron diseñadas para la facilidad de uso y una interpretación comparable entre los países y a lo largo del tiempo. Son útiles en la identificación de personas con sordoceguera en conjuntos de datos sobre población, lo que permite el análisis diferenciado según la gravedad de la limitación funcional (por ejemplo, las diferencias en el acceso al trabajo entre quienes refieren 'mucho' dificultad o 'no puedo hacerlo' en ambos ámbitos, comparado con aquellos que refieren 'alguna' dificultad).

Sin embargo, resultó difícil identificar conjuntos de datos lo suficientemente grandes que hayan usado el Conjunto Corto del Grupo de Washington, por lo que han tenido que incluirse algunos conjuntos de datos que no usan esta medida. Es importante que este método continúe siendo integrado en la recolección de datos sobre población, y que lo sea en su totalidad. Por ejemplo, ciertos conjuntos de datos incluyen las preguntas 1 a 4 del Conjunto Corto, pero excluyen las preguntas de cuidado personal y comunicación que hubieran sido útiles para analizar a las personas con sordoceguera. Al excluir preguntas específicas y usar alternativas no comparables, la población identificada en el análisis como poseedora de 'otras discapacidades' resulta también diferente en los distintos conjuntos de datos, restringiendo nuevamente la comparabilidad directa.

Una preocupación adicional en términos del uso de los datos censales para análisis relativos a la sordoceguera es la frecuente exclusión de poblaciones institucionalizadas o sin hogar, de tanto las muestras como de módulos específicos de discapacidad. En tanto las personas con discapacidad, incluyendo a las personas con sordoceguera, están probablemente sobrerrepresentadas en estos grupos, las estimaciones sobre sordoceguera pueden estar subestimadas. Asimismo, en tanto las personas con sordoceguera frecuentemente poseen múltiples deficiencias, las pérdidas visuales y auditivas pueden no ser informadas en todos los casos, particularmente cuando las deficiencias están captadas en el enfoque 'marque todas las opciones que apliquen', en vez de preguntas específicas relativas a la deficiencia y/o a la limitación funcional. Por otro lado, las preguntas acerca de miembros individuales del hogar son habitualmente contestadas por el jefe de hogar, en vez de hacerlo ellos mismos. Dicha obtención de información por terceras personas ha sido vinculada con la subestimación de la discapacidad, lo cual probablemente aplica a la sordoceguera.

Además, es muy poco frecuente que la recolección de datos censales sea adaptada a los modos de comunicación alternativos, lo que significa que las personas con sordoceguera frecuentemente no pueden compartir sus experiencias de manera directa.

Por último, a causa de la relativamente baja prevalencia de sordoceguera entre grupos de edad más joven, incluso algunos conjuntos de datos censales de gran tamaño no incluyen suficientes datos como para llevar a cabo análisis sólidos. También se presenta una falta de indicadores en temáticas tales como salud y participación social. Asimismo, mientras que los datos pueden proveer información en relación con matriculación escolar y/u obtención de empleo y situación laboral, faltan indicadores en cuanto a la calidad del trabajo y de la educación.

En adelante, es importante consensuar y emplear de manera uniforme una definición y una medición relativas a la sordoceguera, de forma tal que los datos futuros sean comparables a lo largo del tiempo y en distintos lugares. Asimismo, investigaciones focalizadas en la sordoceguera que utilicen métodos alternativos de recolección de datos, tales como los métodos cualitativos o encuestas en profundidad específicas en sordoceguera, pueden proveer información complementaria acerca de las experiencias vividas de la sordoceguera, las cuales no están siempre captadas en encuestas a gran escala. Estos enfoques pueden, de forma combinada, ayudar a asegurar que la sordoceguera esté plasmada en el monitoreo y evaluación, tanto de la CDPD como de los ODS.

## **APÉNDICE ESTADÍSTICO 1: METODOLOGÍA DEL ANÁLISIS DE DATOS**

### **Adquisición de datos**

Los datos usados en los análisis cuantitativos fueron adquiridos en la página web de IPUMS- Internacional (<https://international.ipums.org/international/index.shtml>) entre 2017 y 2018. IPUMS- Internacional es un proyecto de colaboración entre la Universidad de Minnesota, oficinas de estadística a nivel nacional, archivos de datos internacionales y otras organizaciones internacionales [45]. El objetivo del proyecto es ofrecer un inventario de datos censales a nivel global para un análisis de información secundaria por parte de investigadores calificados.

Los conjuntos de datos fueron seleccionados para su inclusión con base en:

Distribución geográfica y nivel de ingreso.

Tamaño de muestra suficiente que permita análisis desglosado por sordoceguera.

Medición de sordoceguera apropiada y ampliamente comparable, con una preferencia marcada por aquellas que usen el Conjunto Corto del Grupo de Washington.

### **Procesamiento de datos**

Todos los datos fueron analizados en Stata SE versión 15.0.

### **Análisis de datos**

Personas con y sin sordoceguera.

Los encuestados de menos de 5 años de edad fueron excluidos de los análisis en base a la falta de una herramienta de encuesta validada para medir la sordoceguera en ese grupo de edad. Los encuestados de 5 o más años de edad fueron categorizados en uno de tres grupos mutuamente excluyentes:

Personas con sordoceguera (‘mucha’ o mayor dificultad para ver y oír; o respuestas ‘sí’ binarias de dificultad de ver u oír; o respuestas ‘sí’ binarias de ser sordo y ciego, dependiendo de la metodología de la encuesta).

Personas con otras discapacidades (‘mucha’ o mayor dificultad en cualquier otro ámbito funcional; o respuestas ‘sí’ binarias de tener otras deficiencias, dependiendo de la metodología de la encuesta).

Personas sin discapacidad (no incluida en ninguna de las categorías mencionadas anteriormente).

## Estimados de prevalencia

Los estimados de prevalencia fueron calculados usando el comando 'SVY' a fin de tomar en cuenta los agrupamientos y ofrecer un 95% de intervalo de confianza. Los estimados se ajustaron también usando la muestra de IPUMS-Internacional.

## Explicando los intervalos de confianza y los cocientes de probabilidades (odds ratios)

Un cociente de probabilidades u "odds ratio" (OR) es una medida de la asociación entre una exposición y un resultado. En este ejemplo, OR realiza la medición entre pobreza familiar (exposición) y si la persona tiene sordoceguera (resultado). El OR representa las probabilidades de que un resultado ocurrirá dada una exposición particular, comparando con las probabilidades del resultado ocurriendo en la ausencia de la exposición. Un OR de 1 sugiere que no hay asociación entre la exposición y el resultado. Un OR >1 sugiere que la exposición está asociada a una mayor probabilidad de que ocurra el resultado. Un OR <1 sugiere que la exposición está asociada a una menor probabilidad de que ocurra el resultado.

El intervalo de 95% de confianza muestra el rango de cocientes de probabilidades (odds ratios) que son probables, con un 95% de probabilidad. Si el intervalo de confianza no incluye 1, entonces los cocientes de probabilidades (odds ratio) son estadísticamente significativos (como en el ejemplo dado antes). Los intervalos de confianza también se muestran en relación con estimación de prevalencia, indicando el rango en el cual podemos estar 95% seguros de que la verdadera estimación de población existe.

Por ejemplo:

- Probabilidad de sordoceguera de una persona viviendo en el grupo familiar más pobre =  $250/262 = 0,95$ .
- Probabilidad de sordoceguera de una persona viviendo en el grupo familiar más rico =  $46/26 = 1,77$ .
- Cociente de probabilidades (odds ratio) =  $1,77/0,95 = 1,9$  - 95% intervalo de confianza 1,1 - 3,1.

Esto significa que las personas viviendo en los hogares más pobres tienen casi el doble de probabilidad de tener sordoceguera, comparado con aquellas que viven en los hogares más ricos, y que este resultado es estadísticamente significativo en el intervalo de confianza del 95%.

Ponderaciones para individuos. Las estimaciones de prevalencia fueron estratificadas por grupos etarios y por género.

## Estimaciones de pobreza

La comparación de los niveles socioeconómicos de los participantes se realizó calculando para cada país un análisis de componente principal de titularidad de bienes durables por hogar (por ejemplo: carros, internet y teléfonos celulares) y características de las viviendas (por ejemplo: material de los pisos, paredes y tipo de facilidades sanitarias). Posteriormente, las puntuaciones de los componentes principales se dividieron en quintiles. La pobreza se definió como estar en los dos quintiles más bajos (40% más bajo). Los OR se calcularon comparando hogares de personas con sordoceguera con hogares de personas con otras discapacidades y hogares sin discapacidad, ajustados por área rural y/o urbana, tamaño del hogar y proporción de dependencia (número de niños menores de 15 años y adultos de 65+ años sobre el total de tamaño del hogar).

Las estimaciones de pobreza fueron también desglosadas según si la persona con sordoceguera estaba por encima o por debajo de los 50 años de edad. Los hogares que incluían a múltiples miembros con sordoceguera de diferentes edades fueron clasificados como por debajo de los 50 años si por lo menos había un miembro con sordoceguera de menos de 50 años de edad. Los OR se calcularon comparando hogares con miembros con sordoceguera menores de 50 años con hogares con miembros con sordoceguera mayores de 50 años, ajustando por el tamaño del grupo familiar y la proporción de dependencia.

## Demografía

Entre adultos (18+ años de edad) se realizaron cálculos de estimación de diversos indicadores demográficos.

El estado civil actual fue evaluado de dos maneras. En primer lugar, los individuos fueron categorizados como: nunca se casó, actualmente casado, viudo o separado/divorciado. Posteriormente se añadió una variable binaria: actualmente casado/no está actualmente casado. Los OR fueron calculados comparando personas con sordoceguera con personas con otras discapacidades y personas sin discapacidad. Esto se ajustó por grupo etario, género, área rural/urbana y se estratificó por grupo etario y género.

La presencia de padres biológicos en el hogar fue calculado con base en las relaciones registradas entre los miembros del hogar. Se consideró que un niño (menor de 18 años) no tenía por lo menos uno de los padres biológicos presente en el hogar, si el registro de ese hogar no indicaba la presencia del padre o madre biológica de ese niño. Los OR fueron calculados comparando niños con sordoceguera con niños con otras discapacidades y niños sin discapacidad. Estos fueron ajustados por grupo etario, género y área rural/urbana.

## Educación

El alfabetismo fue calculado como un binario: puede/no puede leer en todos los niveles, variable con los OR determinados anteriormente. La escolarización previa fue calculada de la misma manera (cualquier nivel de escolarización versus sin escolarización).

## Medios de vida

Los análisis de medios de vida se restringieron a la población en edad laboral (con edades de entre 15 a 64 años) y a aquellos que no están matriculados en educación. Se creó una variable binaria para todos los conjuntos de datos de quienes hayan trabajado en los últimos 12 meses versus quienes no han trabajado, con OR estratificados y ajustados tal y como se calculó anteriormente.

El nivel de actividad entre los participantes que indicaron no haber estado trabajando en los últimos 12 meses fue evaluado como 'desempleado y buscando empleo' o 'inactivo'. Inactivo incluye a todos aquellos a quienes no se considera que forman parte de la fuerza laboral, por ejemplo: quienes cuidan niños, son jubilados o se percibe que son incapaces de trabajar.

## Cuadros de datos detallados

Prevalencia de sordoceguera por grupos etarios (%)					
	5-17	18-39	40-59	60-74	75+
<i>Sudán</i>	0.012	0.028	0.210	1.520	5.660
<i>México</i>	0.012	0.013	0.075	0.590	3.540
<i>Irlanda</i>	0.036	0.047	0.150	0.470	2.910
<i>EE.UU.</i>	0.110	0.140	0.470	1.200	5.640
<i>Indonesia</i>	0.012	0.010	0.025	0.310	2.160
<i>Ghana</i>	0.071	0.088	0.180	0.540	1.480
<i>Vietnam</i>	0.064	0.063	0.105	0.764	5.910
<i>Uruguay</i>	0.018	0.017	0.083	0.360	1.740
<i>Tanzania</i>	0.009	0.008	0.036	0.170	1.310
<i>Sudáfrica</i>	0.100	0.066	0.220	0.710	2.930
<i>Brasil</i>	0.060	0.080	0.310	1.040	4.570

<b>Pobreza (en el 40% inferior) de hogares con sordoceguera, otras discapacidades y sin discapacidad (%)</b>					
	<b>Sordoceguera</b>	<b>Otra discapacidad</b>	<b>Sin discapacidad</b>	<b>Adj. OR<sup>1</sup></b>	<b>Adj. OR<sup>2</sup></b>
<i>Sudán</i>	43.45%	41.93%	40.35%	1.01 (0.94-1.08)	1.19 (1.11-1.28)*
<i>México</i>	50.42%	43.27%	39.22%	1.16 (1.13-1.20)*	1.13 (1.10-1.17)*
<i>Irlanda</i>	59.40%	43.20%	33.50%	1.65 (1.44-1.90)*	2.41 (2.11-2.77)*
<i>EE.UU.</i>	56.02%	46.85%	37.76%	1.38 (1.34-1.43)*	2.16 (2.09-2.24)*
<i>Indonesia</i>	52.07%	47.25%	39.80%	1.11 (1.06-1.16)*	1.27 (1.22-1.33)*
<i>Ghana</i>	55.79%	50.70%	38.91%	1.14 (1.03-1.26)*	1.39 (1.25-1.55)*
<i>Vietnam</i>	46.48%	47.21%	39.59%	0.91 (0.89-0.94)*	1.01 (0.99-1.04)
<i>Uruguay</i>	51.23%	46.88%	39.10%	1.19 (1.01-1.40)*	1.57 (1.33-1.84)*
<i>Tanzania</i>	57.14%	50.22%	39.50%	1.09 (0.97-1.24)	1.38 (1.22-1.57)*
<i>Sudáfrica</i>	49.96%	44.10%	39.49%	1.18 (1.12-1.26)*	1.48 (1.40-1.55)*
<i>Brasil</i>	52.93%	47.38%	38.66%	1.21 (1.17-1.25)*	1.67 (1.62-1.72)*

<sup>1</sup> Compara sordoceguera versus otras discapacidades  
<sup>2</sup> Compara sordoceguera con sin discapacidad  
\*Indica diferencia estadísticamente significativa en el 95% de nivel de confianza

<b>Situación laboral de adultos (18+ años) con sordoceguera, otras discapacidades y sin discapacidad (%)</b>					
	<b>Sordoceguera</b>	<b>Otras discapacidades</b>	<b>Sin discapacidad</b>	<b>Adj. OR<sup>1</sup></b>	<b>Adj. OR<sup>2</sup></b>
<i>Sudán</i>	29.65%	38.84%	45.58%	1.32 (1.16-1.5)*	2.08 (1.82-2.37)*
<i>México</i>	39.92%	38.85%	52.38%	0.95 (0.81-1.12)	2.48 (2.12-2.91)*
<i>Irlanda</i>	22.90%	34.99%	70.38%	1.75 (1.33-2.32)*	7.3 (5.52-9.63)*
<i>EE.UU.</i>	28.73%	32.05%	75.00%	1.14 (1.06-1.22)*	7.27 (6.79-7.79)*
<i>Indonesia</i>	39.92%	38.85%	52.38%	1.95 (1.7-2.24)*	23.29 (20.30-26.71)*
<i>Ghana</i>	69.50%	67.82%	80.82%	0.92 (0.81-1.04)	2.16 (1.9-2.45)*
<i>Vietnam</i>	15.86%	36.20%	88.94%	3.31 (3.05-3.60)*	61.05 (56.27-66.25)*
<i>Uruguay</i>	41.67%	26.96%	77.37%	0.44 (0.25-0.76)*	4.81 (2.79-8.27)*
<i>Tanzania</i>	51.05%	60.86%	81.44%	1.69 (1.31-2.19)*	5.34 (4.14-6.90)*
<i>Sudáfrica</i>	24.10%	28.77%	46.28%	1.20 (1.09-1.32)*	2.47 (2.25-2.71)*
<i>Brasil</i>	39.84%	39.86%	64.72%	0.96 (0.91-1.00)	2.50 (2.37-2.63)*

<sup>1</sup> Compara sordoceguera versus otras discapacidades  
<sup>2</sup> Compara sordoceguera con sin discapacidad  
\* Indica diferencia estadísticamente significativa en el 95% de nivel de confianza

<b>Situación laboral en adultos (15-29 años) con sordoceguera, otras discapacidades y sin discapacidad (%)</b>					
	<b>Sordoceguera</b>	<b>Otras discapacidades</b>	<b>Sin discapacidad</b>	<b>Adj. OR<sup>1</sup></b>	<b>Adj. OR<sup>2</sup></b>
<i>Sudán</i>	32.56%	33.51%	38.03%	0.93 (0.6-1.46)	1.2 (0.77-1.87)
<i>México</i>	20.06%	28.65%	43.32%	1.12 (0.75-1.66)	3.87 (2.61-5.73)*
<i>Irlanda</i>	31.03%	30.71%	50.18%	1.00 (0.45-2.24)	2.29 (1.03-5.1)*
<i>EE.UU.</i>	34.39%	33.53%	64.47%	0.79 (0.64-0.98)*	2.73 (2.21-3.38)*
<i>Indonesia</i>	8.67%	19.19%	57.98%	2.70 (1.82-4.01)*	20.90 (14.12-30.92)*
<i>Ghana</i>	63.37%	60.04%	70.27%	0.88 (0.71-1.09)	1.43 (1.16-1.77)*
<i>Vietnam</i>	12.05%	33.73%	90.25%	4.15 (3.46-4.97)*	102.32 (85.72-122.13)*
<i>Tanzania</i>	47.22%	56.49%	77.42%	1.97 (0.99-3.90)	6.19 (3.13-12.24)*
<i>Sudáfrica</i>	23.57%	25.96%	38.05%	1.05 (0.81-1.35)	1.83 (1.42-2.35)*
<i>Brasil</i>	42.26%	37.48%	62.16%	0.77 (0.66-0.90)*	2.19 (1.87-2.57)*
<b>Situación laboral en adultos (30-49 años) con sordoceguera, otras discapacidades y sin discapacidad (%)</b>					
<i>Sudán</i>	37.86%	47.53%	54.40%	1.32 (0.99-1.77)	2.24 (1.68-2.98)*
<i>México</i>	44.81%	45.63%	61.98%	1.12 (0.75-1.66)	3.87 (2.61-5.73)*
<i>Irlanda</i>	27.00%	40.56%	73.30%	1.86 (1.17-2.97)*	7.51 (4.74-11.93)*
<i>EE.UU.</i>	34.40%	35.47%	78.88%	0.99 (0.88-1.12)	7.04 (6.24-7.94)
<i>Indonesia</i>	17.58%	32.26%	75.17%	2.59 (1.97-3.39)*	60.49 (46.29-79.03)*
<i>Ghana</i>	79.08%	74.93%	89.13%	0.78 (0.64-0.97)*	2.34 (1.91-2.88)*
<i>Vietnam</i>	14.74%	39.73%	92.57%	-	-
<i>Tanzania</i>	48.86%	62.36%	84.45%	1.94 (1.34-2.79)*	6.41 (4.47-9.20)*
<i>Sudáfrica</i>	30.42%	35.30%	54.33%	1.19 (1.03-1.38)*	2.52 (2.19-2.91)*
<i>Brasil</i>	48.82%	46.22%	71.59%	0.89 (0.82-0.97)*	2.67 (2.46-2.91)*
<b>Situación laboral en adultos (50-64 años) con sordoceguera, otras discapacidades y sin discapacidad (%)</b>					
<i>Sudán</i>	26.34%	34.24%	52.39%	1.07 (0.9-1.29)	2.28 (1.91-2.72)*
<i>México</i>	40.88%	38.03%	53.52%	0.89 (0.73-1.09)	2.01 (1.65-2.45)*
<i>Irlanda</i>	18.92%	26.22%	62.25%	1.60 (1.09-2.36)*	7.57 (4.73-11.93)*
<i>EE.UU.</i>	25.85%	30.44%	71.27%	1.34 (1.23-1.46)*	7.92 (7.27-8.63)*
<i>Indonesia</i>	18.25%	29.46%	72.44%	1.74 (1.43-2.11)*	18.66 (15.44-22.55)*
<i>Ghana</i>	62.58%	64.50%	84.06%	1.07 (0.87-1.33)	3.26 (2.65-4.02)*
<i>Vietnam</i>	19.24%	35.00%	76.79%	2.39 (2.12-2.70)*	19.84 (17.67-22.28)*
<i>Tanzania</i>	55.97%	62.34%	84.27%	1.24 (0.81-1.89)	3.77 (2.48-5.73)*
<i>Sudáfrica</i>	20.18%	24.02%	41.52%	1.21 (1.06-1.39)*	2.55 (2.24-2.90)*
<i>Brasil</i>	34.32%	34.76%	53.33%	1.06 (0.99-1.13)	2.22 (2.08-2.37)*
<sup>1</sup> Compara sordoceguera versus otras discapacidades <sup>2</sup> Compara sordoceguera con sin discapacidad *Indica diferencia estadísticamente significativa en el 95% de nivel de confianza					

## ANEXO 2 – CONJUNTOS DE DATOS INCLUIDOS

País	Grupo de ingresos	Región	Año	Tamaño de muestra	Título (original)	Agencia	Medición de sordoceguera
<b>Conjuntos de datos incluidos en las estimaciones de prevalencia únicamente</b>							
Botswana	Medio alto	África subsahariana	2011	201,752	2011 Population and Housing Census	Botswana Central Statistics Office	Alguna de las personas listadas (de sección A a B) tiene alguna de las siguientes discapacidades: baja visión, ceguera total, hipoacusia o sordera
Cambodia	Medio bajo	Asia oriental y el Pacífico	2008	1,340,121	General Population Census of Cambodia, 2008	Cambodia National Institute of Statistics, Ministry of Planning	Si la persona tiene discapacidad física y/o mental, dele un número de código numérico apropiado de la lista a continuación Códigos: ver, oír
Cameroon	Medio bajo	África subsahariana	2005	1,772,359	Third General Census of Population and Housing	Bureau Central des Recensements et des Études de Population, Cameroon	¿Tiene [el encuestado] alguna discapacidad grave que limita su participación plena en actividades de la vida diaria (tales como movilidad, trabajo, vida social, etc.)? A. Vista (Sí/No) B. Oír (Sí/No)
Colombia	Medio alto	Latinoamérica y el Caribe	2005	4,117,607	General Census 2005 (XVII of Population and Dwelling and VI of Housing).	Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE)	¿Tiene [el encuestado] una limitación permanente para: ver, aunque use lentes de contacto o anteojos? (Sí/No); ¿Oír, aunque use audífono? (Sí/No)
Ecuador	Medio alto	Latinoamérica y el Caribe	2010	1,448,233	VII Censo de Población y VI de Vivienda, 2010	Instituto Nacional de Estadística y Censos, Ecuador	[Para todas las personas que indican tener una discapacidad permanente que haya existido por más de un año] La discapacidad del encuestado es (se permite más de una respuesta): ¿Visual (ceguera)? ¿Auditiva (sordera)?
Haiti	Bajo	Latinoamérica y el Caribe	2003	838,045	Recensement General de la Population et de l'Habitat	République d'Haïti Ministère de l'Economie et des Finances, Institute Haïtien de Statistique et d'Informatique	¿La persona tiene una discapacidad? (marque todas las casillas que aplican): a. ciego; b. sordo

País	Grupo de ingresos	Región <sup>a</sup>	Año	Tamaño de muestra	Título (original)	Agencia	Medición de sordoceguera
Iran	Medio alto	Medio Oriente y África del Norte	2011	1,481,586	2011 National Population and Housing Census	Statistical Center of Iran	¿Algún miembro del hogar tiene por lo menos uno de los siguientes? (hasta tres por miembro) a. ceguera; b. sordera
Kenya	Medio bajo	África subsahariana	2009	3,841,935	2009 Kenya Population and Housing Census	Kenya National Bureau of Statistics	What type of disability does [person] have? (List not more than three) a. visual; b. hearing
Malawi	Bajo	África subsahariana	2008	1,343,078	2008 Population and Housing Census	Malawi National Statistical Office	¿Tiene [el encuestado] dificultad o problemas en lo siguiente? Tipo de discapacidad: a. vista b. audición
Mozambique	Bajo	África subsahariana	2007	2,047,048	III Recenseamento Geral da População e Habitação, 2007	Mozambique Instituto Nacional de Estatística	¿Tiene [la persona] alguna discapacidad? En caso afirmativo (seleccione): a. ciego; b. sordo
Venezuela	Medio alto	Latinoamérica y el Caribe	2001	2,306,489	XIII Censo General de Población y Vivienda	Venezuela Instituto Nacional de Estadística (INE), Unidad Técnica censal (UTC)	¿Tiene [la persona] alguna discapacidad? En caso afirmativo (seleccione): a. ciego; b. sordo
<b>Conjuntos de datos incluidos en análisis completos</b>							
Brasil	Medio alto	Latinoamérica y el Caribe	2010	9,693,058	XII Recenseamento Geral do Brasil. Censo Demográfico 2010	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística	Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada como 'mucha' dificultad en ambas temáticas
Ghana	Medio bajo	África subsahariana	2010	2,466,289	2010 Population and Housing Census	Ghana Statistical Service	¿Tiene [el encuestado] una discapacidad grave que limita su participación plena en actividades de la vida diaria (tales como movilidad, trabajo, vida social, etc.)? Visión (Sí/No); Audición (Sí/No)
Indonesia	Medio bajo	Asia oriental y el Pacífico	2010	22,928,795	2010 Population Census	Central Bureau of Statistics	Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición (opciones de respuesta: ninguna, alguna, total). Sordoceguera considerada como dificultad 'total' en ambas temáticas



País	Grupo de ingresos	Región <sup>a</sup>	Año	Tamaño de muestra	Título (original)	Agencia	Medición de sordoceguera
Irlanda	Alto	Europa y Asia Central	2011	474,353	Census of Population of Ireland, 2011	Central Statistics Office	¿Tiene alguna de las siguientes condiciones o dificultades de larga duración? Sordera o deficiencia auditiva grave (Sí/No); Ceguera o deficiencia visual grave (Sí/No)
México	Medio alto	Latinoamérica y Caribe	2015	11,344,365	Intercensal Survey 2015	Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI)	¿Tiene [el encuestado] dificultad haciendo las siguientes actividades en su vida diaria: a. ver, inclusive con anteojos (Sí/No) b. oír, inclusive con audífono (Sí/No)
Sudáfrica	Medio alto	África subsahariana	2011	4,337,697	Census 2011	Statistics South Africa	Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada 'mucho' dificultad en ambas temáticas
Sudán	Bajo	África subsahariana	2008	542,765	5th Sudan Population and Housing Census	Southern Sudan Centre for Census, Evaluation and Statistics	¿Tiene [el encuestado] alguna dificultad en moverse, ver, oír, hablar o aprender? (Marque todas las que aplican) a. Dificultad para oír; b. sordo; c. . dificultad para ver; d. ciego
Tanzania	Bajo	África subsahariana	2012	4,498,022	2012 Population and Housing Census	National Bureau of Statistics, Tanzania	Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada 'mucho' dificultad en ambas temáticas
EE.UU.	Alto	Norteamérica	2010	3,061,692	National Census	US Census Bureau, USA	¿La persona es sorda o tiene dificultad grave para oír? (Sí/No) ¿La persona es ciega o tiene dificultad grave para ver, aunque use anteojos? (Sí/No)'
Uruguay	Alto	Latinoamérica y el Caribe	2011	328,425	General Population Census VIII, Homes IV and Housing VI	National Institute of Statistics, Uruguay	Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada 'mucho' dificultad en ambas temáticas
Vietnam	Medio bajo	Asia oriental y el Pacífico	2009	14,177,590	2009 Population and Housing Census	General Statistics Office, Vietnam	Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada 'muy difícil' en ambas temáticas



## **EN RIESGO DE EXCLUSIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA CDPD Y DE LOS ODS: DESIGUALDAD Y PERSONAS CON SORDOCEGUERA INFORME GLOBAL INICIAL 2018**

Representando entre el 0,2% y el 2% de la población, las personas con sordoceguera constituyen un grupo muy diverso e invisibilizado y son, por lo general, más propensas a ser pobres, desempleadas y con bajos resultados educativos. A causa de la falta de conocimiento e incomprensión sobre la sordoceguera, las personas deben luchar para obtener el apoyo adecuado y frecuentemente son excluidas tanto de programas de desarrollo como de discapacidad.

Este informe inicial de la situación de las personas con sordoceguera busca dar comienzo a un diálogo entre las partes interesadas a nivel internacional en materia tanto de derechos de discapacidad como de desarrollo, y está basado en las investigaciones llevadas a cabo por la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), combinando el mayor análisis basado en población sobre personas con sordoceguera realizado hasta la fecha (desglose de 22 encuestas basadas en la población de países de ingresos altos, medios y bajos), revisión bibliográfica, y dos encuestas realizadas a miembros y asociados de WFDB y Sense Internacional.

Mujeres y hombres con sordoceguera de todo el mundo participaron en la Conferencia Mundial Helen Keller en junio de 2018 y fueron consultados para confirmar los resultados y desarrollar en detalle las recomendaciones de este informe.

### **EN COOPERACIÓN CON:**



### **CON EL APOYO DE:**

