

En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Personas con Sordoceguera e inequidad.

Reporte Inicial global de la situación y derechos de las personas con sordoceguera. Septiembre 2018. (Modo accesible)

Cubierta descripción: Logo de la WFDB a la izquierda arriba acompañada del título, seguida de tres fotos, la más grande es de una mujer detrás de un niño sordociegos quienes están tocando una planta de flores rojas, los dos sonríen. Al parecer es en India. Abajo hay dos fotos de la mitad del tamaño de la principal, en las que aparece a la izquierda una niña adolescente sordociega de piel oscura que esta tocando la mano de una mujer que en la foto sale de espaldas (como si estuviera leyendo una letra realizada con la mano del adulto); a la derecha una foto de una mujer mayor sonriendo que tiene abrazada a una joven sordociega que está riendo. (al parecer por el color de la piel oscuro y los vestidos, también es en India).

Título: En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Personas con Sordoceguera e inequidad.

Subtítulo: Reporte Inicial global de la situación y derechos de las personas con sordoceguera. Septiembre 2018.

Siguiente página en blanco.

Siguiente página: (Descripción: logo de la WFDB centrado, seguido de título: En riesgo de exclusión de la CDPD e implementación de los ODS: personas con sordoceguera e inequidad. La página contiene escrito en la parte superior y fotos en la parte inferior.)

La mitad de las Personas con Sordoceguera, que representan entre 0.2% y 2% de la población, aún son un grupo muy diverso y oculto y, sobretodo, con mayor propensión a la pobreza y el desempleo, con resultados educativos bajos. Al ser la Sordoceguera menos conocida y frecuentemente mal entendida, las personas luchan por obtener el apoyo correcto y frecuentemente son excluidas de programas de desarrollo y de discapacidad.

Este reporte global inicial sobre la situación de las Personas con Sordoceguera busca establecer un diálogo entre los actores de Derechos de Personas con Discapacidad a nivel internacional y los de desarrollo, y está basado en investigaciones realizadas por la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), combinando el análisis más grande de la población de Personas con Sordoceguera realizado a la fecha (desglose de 22 encuestas en países de ingresos bajos, medios y altos), la revisión de bibliografía académica, y dos encuestas realizadas a miembros y compañeros de la WFDB y Sense Internacional (SI).

Mujeres y hombres con Sordoceguera de todo el mundo hicieron parte, en junio de 2018, de la Conferencia Helen Keller y fueron consultados para confirmar los hallazgos y elaborar las recomendaciones de este reporte.

(fotos de cuatro personas sordociegas comunicandose durante la Conferencia Helen Keller: está la representante de Etiopía con su guía interprete, Akiko de Japón comunicandose con Miriam de Venezuela, Carlos Jorge con su guía interprete, Bapin de Estados Unidos con su guía interprete y unas manos comunicandose en forma táctil y una foto del cierre de la conferencia, el grupo de la “nueva junta directiva” en el podio. En medio de las fotos está un título que dice: “Participantes de la Conferencia Mundial Helen Keller. Junio 2018, Benidorm, España)

## Contenido

Introducción, página 3

La diversidad de las personas con sordoceguera, página 4

Perspectiva de las obligaciones internacionales según la CDPD, página 7

Precondiciones clave para la inclusión, página 8

Personas con sordoceguera e inequidad, página 14

¿Qué dicen los datos? , página 14

Metodología, página 14

Los retos de ‘contabilizar’ a las personas con sordoceguera, página 15

Personas con Sordoceguera y pobreza, página 18

¿Qué dicen los datos? , página 18

Nuestra voz, página 19

Personas con Sordoceguera y trabajo, página 21

¿Qué dicen los datos? , página 21

Nuestra voz, página 23

Personas con Sordoceguera y educación, página 27

¿Qué dicen los datos? , página 27

Nuestra voz, página 28

Personas con Sordoceguera y salud, página 32

¿Qué dicen los datos? , página 32

Nuestra voz, página 33

Personas con Sordoceguera y participación en política y la vida pública , página 35

Nuestra voz, página 35

Personas con Sordoceguera y vida social, página 37

¿Qué dicen los datos? , página 37

Nuestra voz, página 37

La lectura larga: ser una mujer y madre con sordoceguera, página 41

Conclusiones y recomendaciones, página 44

Bibliografía, página 49

Anexo 1 – Nota metodológica en los datos, página 51

Anexo 2 – Incluye grupo de datos, página 58

Reconocimientos y descargos, páginas 62

## Introducción

Hacemos eco a los cambios desencadenados por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD), la adopción de la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), enfatizamos la importancia del desarrollo inclusivo y de que nadie se quede atrás. En el mundo, se están impulsando cambios en pro de la inclusión, los cuales marcan una transformación significativa de la invisibilidad y la exclusión de las personas con discapacidad de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). Sin embargo, es vital que se reconozca que las Personas con Sordoceguera no conforman un grupo homogéneo, y algunas circunscripciones, 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, como la falta de acceso a servicios de apoyo e información accesible, lo que en última instancia hace extremadamente difícil la expresión de sus asuntos y necesidades.

En muchos países, las Personas con Sordoceguera no son reconocidas como un grupo de discapacidad única. Esto ha contribuido a su invisibilidad persistente en las estadísticas, aunque se han hecho esfuerzos por parte de los gobiernos para la recolección de datos relacionados con esta discapacidad. Lo anterior se refleja a nivel internacional, donde solo se encuentran siete referencias de Personas con Sordoceguera en el estudio del Reporte Mundial de Discapacidad 2011 [1].

La experiencia, en los últimos 10 años, de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), Sense Internacional (SI) y la Alianza Internacional de 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 están de acuerdo en que la relativa invisibilidad de las Personas con Sordoceguera es una causa y una consecuencia de la falta de entendimiento por parte de los distintos actores de Derechos de discapacidad y desarrollo, en términos de temas amplios y diversos, así como de los requerimientos específicos para la inclusión.

Una revisión de la bibliografía consultada para este reporte encontró que existe una falta de buena calidad de datos comparables en Personas con Sordoceguera. La mayoría de los estudios documentados eran pequeños en escala y se enfocaban solamente en personas con circunstancias específicas, como miembros de organizaciones de Personas Sordociegas, personas con asistencia permanente y aquellos que asistían 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, y fueron realizadas en Estados Unidos o países europeos. Casi no había estudios de países de ingresos medios o bajos. Este reporte global ha sido concebido, por tanto, 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 reporte de seguimiento planeado para el año 2025.

Al combinar el más amplio análisis basado en la población de Personas con Sordoceguera realizado a 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 compañeros de la WFDB y Sense Internacional y otros estudios de caso, este reporte abarca la diversidad de las Personas con Sordoceguera, sus experiencias de vida y las barreras e inequidades que enfrentan. Busca generar recomendaciones concretas para los estados miembros, las agencias de desarrollo y las organizaciones de la sociedad civil. Los hallazgos de este informe fueron presentados en la Conferencia Mundial Helen Keller. Mujeres y hombres con Sordoceguera

de todo el mundo compartieron sus experiencias y elaboraron las recomendaciones para este reporte.

La diversidad de las personas con sordoceguera:

La Sordoceguera es con frecuencia mal entendida y desestimada, 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 única generada por el impedimento sensorial de una severidad 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 accesibles y acceso a servicios de apoyo específico, como guías intérpretes, entre otras cosas.

La edad de aparición de la discapacidad 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 eso es importante diferenciar:

Sordoceguera pre lingual se refiere a que la discapacidad visual y la auditiva fueron adquiridas 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, síndromes como Down, Usher o CHARGE).

Sordoceguera post lingual es cuando las pérdidas visual y auditiva son adquiridas después del desarrollo del lenguaje (hablado o en lengua de señas). La Sordoceguera puede ser causada por enfermedad, accidente o como resultado de la edad, relacionado con condiciones asociadas a la pérdida de visión o audición (por ejemplo: cataratas, glaucoma y degeneración macular para la pérdida visual, y presbiacusia para la pérdida auditiva) [4, 5]. Por su parte, el síndrome de Usher es una condición genética heredada, que se manifiesta típicamente (pérdida visual y/o auditiva) en la adolescencia o infancia tardía, siguiendo el desarrollo del lenguaje [6].

La Sordoceguera es más prevalente entre el grupo de personas mayores. Sin embargo, entre niños y jóvenes, la Sordoceguera presenta implicaciones adicionales en el impacto en los aprendizajes y la adquisición de empleo.

Una diversidad de barreras y una diversidad de apoyos requeridos

“En mi caso, en momentos óptimos cuando la luz está perfecta y el nivel de ruido 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 con frecuencia cuando está 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 más fácil identificarme con el término “Persona con Sordoceguera.”

- C. Nilsson

Por tanto, resulta vital que las Personas con Sordoceguera accedan a servicios que cubran sus necesidades individuales y no a una combinación de servicios diseñados para personas ciegas o personas sordas.

Si bien las Personas con Sordoceguera pueden requerir apoyo para acceder a la información, comunicarse, interactuar y moverse libremente en al igual que los demás, el tipo y el nivel de apoyo varía de un individuo al otro.

Algunas Personas con Sordoceguera pueden experimentar otras dificultades funcionales y, por esto,

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 establecida de comunicarse. Los enfoques de comunicación probablemente varían dependiendo de que la persona sea sordociega pre lingual o post lingual, de cuál discapacidad se desarrolló primero y del nivel de residuo visual o auditivo [7]. Por ejemplo, las personas con sordera profunda, que más tarde desarrollan impedimento visual, tienen la posibilidad de seguirse comunicando mediante lengua de señas, con algunas adaptaciones. De igual forma, una persona con pérdida visual severa, que desarrolle una pérdida auditiva, puede beneficiarse de instrucciones en Braille, pero es posible que requiera de una interpretación de habla clara. Las Personas con Sordoceguera pre lingual usarán diferentes enfoques para adquirir una lengua.

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 delecteo táctil del alfabeto manual.

Interpretación de visión cerca (por ejemplo, la lengua de señas visual realizada en una aproximación cercana a la Persona con Sordoceguera) o la interpretación en campo reducido (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 lector Braille).

Dependiendo de la persona y 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 severidad de la pérdida visual y/o auditiva [9]. Las Personas con Sordoceguera pueden usar tecnología asistida para apoyar su 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 puede que se requieran al proveer la asistencia de un guía interprete.

#### Movilidad:

La habilidad de desplazarse libre y totalmente es esencial para la inclusión completa y efectiva, y la participación igualitaria. Para algunas Personas con Sordoceguera, puede ser necesaria una guía cualificada que apoye su orientación y movilidad. La guía es considerada como una parte integral de los servicios de la guía interpretación, y no es posible guiar y describir a una Persona con Sordoceguera sin ser capaz de comunicarse.

#### Descripción:

Para poder entender completamente y conectarse con el ambiente, algunas Personas Sordociegas escogen la descripción. Ésta no solo engloba el alrededor físico, como las paredes y ventanas, sino también eventos, personas y objetos tangibles como libros, afiches y manuales digitales e impresos. La WFDB considera la descripción como una parte integral del 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, muchas requieren apoyo de un guía intérprete en otras situaciones, dependiendo de las circunstancias. Los servicios de guía intérprete responden realmente a los requerimientos de apoyo de componentes de las Personas Sordociegas, en términos de comunicación y movilidad. Los servicios ofrecidos están relacionados con el artículo 19 de la CDPD, que habla del Derecho de las Personas Sordociegas a 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 educación, empleo, salud, cultura y recreación.

Tabla uno de dos columnas y dieciocho filas:

(Primera fila nombre de la tabla) Una diversidad de servicios de apoyo (lista no exhaustiva).

(Segunda fila): Movilidad y comunicación

(Tercera fila: columna uno) Guía intérprete: (columna dos) Un profesional que ofrece comunicación y apoyo en la movilidad, incluyendo guía y descripción, adaptadas a las necesidades de cada persona. En cada ocasión pueden ser usados los métodos más apropiados.

(Cuarta fila) Comunicación

(Quinta, sexta y séptima filas) primera columna: Comunicación Táctil

(Quinta fila, segunda columna) Lengua de señas táctil: sistema común utilizado por las Personas Sordociegas. Las señas se hacen principalmente en la palma de la mano.

(Quinta fila, tercera columna) Deletreo táctil: una variación de la lengua de señas táctil que usa el deletreo basado en los signos que sigue un patrón específico (dibujo de letras usadas en Inglaterra)

(Quinta fila, cuarta columna) Alfabeto táctil: comunicación que consiste en deletrear las palabras, letra por letra, indicando letras mayúsculas en la palma de la mano del individuo. (dibujo de las letras mayúsculas a,b y c)

(Octava fila, primera columna) Tadoma: (Sexta fila, segunda columna) Comunicación a través de movimientos de la mandíbula, vibraciones y expresiones faciales de quien habla percibidos por la mano de quien los recibe al colocar el pulgar en los labios y los demás dedos en la cara y el cuello de quien habla.

(Novena fila) Interpretación en marco visual: (segunda columna) Lengua de señas adaptada para realizarse en el campo visual reducido de la persona que tiene algún grado de visión residual.

(Décima fila) Habla clara: (segunda columna) Método de comunicación efectivo y común para personas que tienen algún residuo auditivo.

(Décimo primera y décimo segunda fila) Braille/ Moon: (segunda columna) Braille es un sistema que usa una serie de puntos en relieve (seis en dos columnas de tres) para representar letras o grupos de letras.

(Décimo segunda fila) , (segunda columna) Moon: es similar al Braille pero usa relieve, adaptando mayúsculas que son simples de sentir.

(Décimo tercera) Artículos de apoyo

(Décimo cuarta a décimo sexta filas) Audición:

(Décimo cuarta fila, segunda columna) Audífono: pequeño dispositivo electrónico que se coloca detrás o entre el oído para amplificar el sonido o el habla. Esencial en la combinación de la interpretación con habla clara.

(Décimo quinta fila, segunda columna) Implante coclear (IC): implante electrónico insertado mediante cirugía, que ofrece un sentido de sonido, derivando el proceso auditivo que ha estado impedido.

(Décimo sexta fila, segunda columna) Loop:sistema único utilizado por personas con audífonos. El amplificador auditivo brinda un signo magnético e inalámbrico captado por el audífono y/o implante

coclear.

(Décimo séptima fila) Lecto-escritura: (segunda columna) Lector/ teclado Braille: artículo que permite una o dos vías de comunicación a través de computadores, teléfonos inteligentes y objetos similares usando Braille.

(Décimo octava fila) Movilidad: (segunda columna) Bastón rojo y blanco: identifica a la persona que tiene una combinación de discapacidad visual y auditiva.

(fin de la tabla)

#### Perspectiva de las obligaciones internacionales según la CDPD

La CDPD aplica, sin distinción, a todas las Personas con Discapacidad y todos los estándares de los Derechos Humanos aplican a todas las Personas con Discapacidad. La diversidad de las Personas con Discapacidad (y la diversidad de los requerimientos para su inclusión) son reconocidos y sirven como un principio básico. La CDPD también reconoce la necesidad imperativa de promover y proteger los Derechos de las Personas con Discapacidad que requieren de un apoyo mayor e intensivo, que aplica a las Personas con Sordoceguera. Las Personas con Discapacidad no deben ser excluidas o discriminadas por 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 varios Comentarios Generales y Observaciones Finales. Con base en este reconocimiento en las leyes internacionales, así como en el reconocimiento en la legislación de varios países de la Sordoceguera como discapacidad única, los Estados tienen la obligación de reconocer y responder a los requerimientos de las Personas con Sordoceguera a través de las legislaciones, políticas, programas y presupuestos.

La CDPD reconoce un amplio rango de métodos de comunicación utilizados por las Personas con Sordoceguera, como comunicación táctil, Braille y lenguas como la lengua de señas y lenguas no habladas, que pueden ser usadas por las Personas con Sordoceguera.

En el Comentario General No. 2 Artículo 9: Accesibilidad del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD/C/GC/2) se ofrece mayor claridad acerca de las obligaciones de los Estados para permitir a las Personas con Sordoceguera acceder a la información, 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 de los proveedores de servicios. Adicionalmente, deben ofrecer asistentes de vida e intermediarios, como guías e intérpretes, para remover las barreras de la comunicación, información y otros servicios. Los Estados deben asegurar un mínimo de calidad de los servicios relacionados con la comunicación, como la interpretación y asistencia personal, y busca 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. Así que los Estados deben ofrecer acceso a señalización en Braille o asistentes de vida e intermediarios, como guías intérpretes, con el fin de facilitar dicha accesibilidad y movilidad. Es básico que los Estados establezcan unos 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, como el trabajo, la educación y la salud.

Algunos ajustes razonables pueden mejorar el acceso de 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 estas líneas guías. Para Personas con Sordoceguera, los ajustes razonables con frecuencia incluyen apoyo en comunicación, orientación y movilidad, a través del uso de ayudas, artículos de asistencia y/o asistencia viva como la de los guías intérpretes. Lo importante es que los ajustes razonables no se limiten en accesibilidad y puedan

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 de discapacidad única y la provisión de los servicios de guía intérpretes.

Precondiciones clave para la inclusión:

Reconocimiento de la sordoceguera & oferta de servicios de apoyo específicos:

Con el fin de participar y ser incluídas en la comunidad, trabajar, educarse y formar parte de la vida política, las Personas con Sordoceguera requieren que se remuevan las barreras del ambiente y aquellas que obstaculizan acceso a los servicios de apoyo de calidad. Las características de accesibilidad para Personas con Sordoceguera incluyen un rango amplio de elementos pasivos accesibles relacionados con el entorno informativo y comunicativo. Estas características son también comunes a otras personas con discapacidad, como son los documentos accesibles en Braille, texto escondido, patrones táctiles en el suelo, contraste de colores en instalaciones, sistemas de amplificación y páginas Web accesibles.

Sin embargo, debido a restricciones funcionales específicas causadas por la Sordoceguera, estas características accesibles 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 resaltaron la importancia de los fenómenos de 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: reconocimiento oficial de la Sordoceguera y oferta de servicios de apoyo específicos.

Reconocimiento oficial de las personas con sordoceguera

Una de las preguntas fundamentales de la WFDB a sus miembros fue acerca del reconocimiento de la Sordoceguera por parte de los Estados, y otros actores nacionales, internacionales y sub nacionales. 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 carencia de atención paga para 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 de la Sordoceguera y los apoyos disponibles en sus países. De los 50 países disponibles, 19 (37%) reconoce oficialmente la Sordoceguera como discapacidad única. La encuesta también revela que los países que reconocen oficialmente la Sordoceguera como discapacidad única, y/o tienen una definición de la Sordoceguera, son más propensos a ofrecer servicios de apoyo. Esto es particularmente el caso de países de ingresos bajos y medios.

Tabla dos con cinco columnas y tres filas:

En la primera columna esta los porcentajes que se encontrarán en las filas, en la segunda columna la información de países con ingresos altos, dice (letra N igual 19) en la tercera columna esta la información de países con ingresos medios – altos (letra N igual 13), en la cuarta columna esta la información países con ingresos medios-bajos (letra N igual 18), en la quinta columna dice todos (letra N igual 50)

Segunda fila: ¿La 'sordoceguera' está reconocida como una discapacidad única en su país? Países de



altos ingresos 32%, países de ingresos medios 38%, países de ingresos medios-bajos y bajos 44% y Todos 37%.

Tercera fila: ¿Existe en su país una definición oficial de Sordoceguera? Países de altos ingresos: 37%, países de ingresos medios: 62%, países de ingresos medios-bajos y bajos: 44% y Todos: 46%.

Un círculo vicioso: falta de conciencia y falta de reconocimiento:

La mayoría de los miembros de la WFDB consultados 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 que se tomen medidas en pro de 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 los temas que enfrentan las Personas con Sordoceguera, lo cual contribuye a la falta de reconocimiento de la Sordoceguera como discapacidad única. Esto, a su vez, refuerza su invisibilidad, la falta de conciencia y el acceso al apoyo.

“Las personas siempre piensan que las Personas con Sordoceguera son “totalmente sordas y totalmente ciegas”, ¡y siempre debemos explicarles! Las personas no aceptan que otras puedan tener ‘sólo’ una combinación de ambas discapacidades visuales y auditivas, lo que crea una situación única”, (comentó un participante de la consulta en la Conferencia Helen Keller 2018).

También se reportó falta de entendimiento por parte de los profesionales de salud y rehabilitación sobre la situación de las Personas Sordociegas. Por ejemplo, algunos profesionales con frecuencia consideran que las personas que no son totalmente sordas y ciegas, son bien una persona sorda con problemas visuales o una persona ciega con hipoacusia. Esto lleva a que la Persona con Sordoceguera sea subestimada 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 independiente, y como resultado las Personas con Sordoceguera son calificadas como discapacidad múltiple. Algunos países, incluyendo a India, a través de la reciente legislación de derechos de discapacidad, reconocen la Sordoceguera pero la incluyen en la categoría de discapacidad múltiple, por tanto resultan potencialmente limitados los posibles efectos positivos del reconocimiento legal en el desarrollo de los servicios de apoyo y asignación de recursos.

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

En términos de discapacidad y determinación de elegibilidad, esta 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 Sordociegas y sus familias.

En casos en los que hay disponibilidad de datos, los gobiernos consideran que las Personas con Sordoceguera representan apenas un número pequeño que requiere solo un mínimo de asignación de recursos. De nuevo, la falta de comprensión acerca de la diversidad, de la necesidad de comunicación y asistencia requeridos conlleva a una desestimación significativa de los recursos necesarios para proveer los niveles apropiados de apoyo.

“El gobierno no apoya las actividades o proyectos de Personas con Sordoceguera porque constituyen un número pequeño de personas, no puede mostrar un impacto social significativo y alcanzar un retorno 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 en el movimiento de

las Personas con Discapacidad. Aunque en los últimos años ha habido progresos en este sentido, sigue siendo un reto para las organizaciones de Personas con Sordoceguera el asegurar recursos adecuados en muchos países, ricos y pobres. De nuevo la falta de un reconocimiento oficial priva a las organizaciones de Personas con Sordoceguera de recursos necesarios para llevar a cabo la tan necesaria sensibilización y el trabajo de incidencia política.

Recomendaciones:

Para gobiernos nacionales:

Reconocer la Sordoceguera como discapacidad única en leyes y práctica

Crear consciencia 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 la Sordoceguera como una discapacidad específica y facilitar los procedimientos de determinación de elegibilidad

Apoyar a las organizaciones de Personas con Sordoceguera para que lleven a cabo actividades de divulgación, concientización e incidencia política.

Para Organizaciones de Personas con Discapacidad:

Reconocer e incluir organizaciones de Personas con Sordoceguera como únicas y miembros integrales del movimiento de discapacidad.

Apoyar el reconocimiento oficial, en leyes y en la práctica, de la Sordoceguera como discapacidad única.

Aumentar la consciencia de los Estados miembro respecto a sus obligaciones con 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 consciencia de los Estados miembros respecto a sus obligaciones para con las personas con Sordoceguera, según lo estipulado por la CDPD.

Apoyar el reconocimiento oficial por parte de Estados miembros, 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:

Las encuestas han identificado una escasez de servicios para las Personas con Sordoceguera. Es importante anotar que el decir que el servicio está disponible, no significa 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 más en áreas urbanas que rurales.

Como se esperaba, 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 pagos por parte de los gobiernos. Es mayor el reto 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 medios), con solo un país en donde el gobierno paga el servicio. Hay, sin embargo, mayor disponibilidad únicamente de servicios regulares de comunicación y de movilidad.

Tabla tres con cinco columnas y cinco filas: en la primera fila, primera columna estan los porcentajes que se encuentran en la tabla; en la primera fila, segunda columna esta la información de países de altos ingresos (letra N igual 19), en la primera fila, tercera columna la información de países de ingresos medios altos (letra N igual 13), en la primera fila, cuarta columna la información de países de ingresos medios bajos y bajos (letra N igual 18) y la en la primera fila, quinta columna información de todos los países (letra N igual 50).

Segunda fila: Disponibilidad de guías intérpretes profesionales Países de altos ingresos 63%, países de ingresos medios 15%, países de ingresos medios-bajos y bajos 6% y Todos 30%.

Tercera fila: ¿El gobierno paga por los servicios de guía interpretación? Países de altos ingresos 42%, países de ingresos medios 8%, países de ingresos medios-bajos y bajos 6% y Todos 20%.

Cuarta fila: Disponibilidad de profesionales de apoyo en movilidad. Países de altos ingresos 74%, países de ingresos medios 15%, países de ingresos medios-bajos y bajos 22% y Todos 40%.

Quinta fila: Disponibilidad de profesionales de apoyo para acceder a la información. Países de altos ingresos 63%, países de ingresos medios 31%, países de ingresos medios-bajos y bajos 33% y Todos 44%.

#### Esfuerzos 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, Perú. (foto de comunicación táctil)

En 2010, las autoridades peruanas aprobaron dos leyes fundamentales. La ley 29524 que reconoce la Sordoceguera como discapacidad única y la ley 29535 que reconoce la lengua de señas peruana. Dichas leyes tienen diferentes fortunas: mientras la Ley 29524 fue regulada el siguiente año con el Decreto Supremo 006-2011-MIMDES, la segunda pieza de la legislación fue solo regulada recientemente, como parte del Decreto Supremo 006-2017-MIMP. Ambas leyes y sus regulaciones exigen al Ministerio de Educación aprobar provisiones complementarias a los requerimientos y perfiles de los guías intérpretes e intérpretes de lengua de señas. Sin embargo, el Ministerio de Educación no pudo tomar medidas inmediatas y por ello Sense International Perú diseñó e implementó, en 2011, un programa de entrenamiento para guías intérpretes. Este programa buscaba crear una buena práctica y evidencia tangible que podía ayudar a las autoridades peruanas a regular, adoptar y escalar el servicio.

De forma subsecuente, en 2012, se realizaron 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 cual registra intérpretes y guías intérpretes acreditados en el Ministerio de Educación. Al inicio de 2017, el Ministerio de Educación aún no había aprobado las disposiciones complementarias que establece la ley para los guías intérpretes. Sense Internacional Perú de nuevo recordó 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) para conformar 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 en el Ministerio de Educación y en la Dirección 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, con los Directores del Ministerio de Educación, con el propósito de crear una propuesta formativa para intérpretes y guías intérpretes.

En Abril 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 debiera aprobar. Los plazos ampliados desde la aprobación de la norma constitutiva, pueden presentar mayores demoras pues la lenta maquinaria administrativa es un problema común en los países Latinoamericanos. Se subraya la importancia de una movilización fuerte y continua de Personas con Sordoceguera y sus aliados para obtener el desarrollo exitoso de prácticas, llevando a cabo procesos de incidencia política legal, comprometiendo a las autoridades.

(foto Miembros de la Comisión Sectorial del Ministerio de Educación con Director SIP)

El intercambio de experiencias entre los miembros de la WFDB en la Conferencia Mundial Helen Keller 2018 confirmó la escasez de guías intérpretes y servicios de interpretación para Personas Sordociegas. La falta de consciencia y reconocimiento de los requerimientos específicos de las Personas Sordociegas genera una confusión y una dependencia de servicios específicos para personas sordas y ciegas, que a su vez, también son limitadas

“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 recepciones y canales de emisión (no solo visual, también táctil), 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 sistemas de comunicación específicos usados por Personas con Sordoceguera.

En muchos 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. Una combinación entre la falta de consciencia y el número relativamente pequeño de Personas Sordociegas resulta en una infrainversión significativa. “(...) los gobiernos no se dan cuenta de que algunas Personas Sordociegas requieren intérpretes todo el día. Los gobiernos sólo miran los números. Ellos discriminan y deben vernos como personas y entender nuestras necesidades totales”, (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 con los oferentes proveedores de los servicios para personas sordas, quienes en ocasiones monopolizan los servicios de interpretación para asegurar fondos. En países como Croacia, sin embargo, se ha establecido una colaboración efectiva entre las organizaciones de personas sordas y Sordociegas.

La falta de servicios restringe severamente la participación social y económica de las Personas Sordociegas y también incrementa su dependencia.

“Existen pocos intérpretes y el gobierno no paga por estos servicios. Nosotros debemos pagarlos, usar miembros de la familia y amigos como intérpretes. Cada uno debe encontrar los intérpretes necesarios para conseguir y mantener un trabajo. 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 tanto 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 las Personas con Discapacidad en el trabajo, la familia y de participación en la comunidad. Diversos comentarios y la retroalimentación obtenida de los miembros de WFDB sugieren que la conscientización a quienes toman decisiones en los gobiernos,

organizaciones de Personas con Discapacidad proactivas y proveedores de servicios pueden ser más importantes 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 reconocidos como los más desarrollados en término de la oferta de estos servicios. Estos países brindan entrenamiento a intérpretes, pagos por gobiernos centrales, regionales o locales, reflejando los requerimientos diversos de los servicios (Braille, susurro, interpretación de señas, señas hápticas, entre otros), así como apoyo en el sitio de trabajo. Sin embargo en muchos territorios 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 inequidad en el acceso a los servicios en los países que tienen alto nivel de descentralización, así como el acceso limitado a servicios. Por ejemplo, este acceso ha sido cortado en algunas áreas de ciertos países, donde el número de horas de interpretación está asegurado para las Personas Sordociegas.

Aunque la situación actual no es satisfactoria, algunos progresos se han dado, y quizás hay una tendencia al crecimiento a través de un amplio reconocimiento de la Sordoceguera en un número de países. Por ejemplo, en situaciones en que el reconocimiento nacional es insuficiente, han tomado acciones algunas autoridades sub nacionales. En India, por ejemplo, algunos estados han ofrecido certificados que especifican a la Sordoceguera como discapacidad única, a pesar de que el gobierno nacional la ha categorizado como una discapacidad múltiple.

#### Recomendaciones

Para países:

En línea con la CDPD, asegurar el acceso a servicios de apoyo que faciliten la inclusión y vida independiente, y permitan el acceso a información, comunicación y movilidad, debe alcanzarse si hay:

Reconocimiento oficial de los servicios específicos de apoyo requeridos para Personas Sordociegas. Desarrollo de alianzas con OPD, ONG y sector privado para asegurar el desarrollo de los servicios de apoyo en todos los sectores.

Asegurar fondos adecuados y sostenibles para los servicios existentes y además de creación de nuevos servicios.

Asegurar el acceso asequible a dispositivos de asistencia de alta calidad.

Abstenerse de decrecer el nivel de apoyo actual ofrecido a las Personas Sordociegas.

Incrementar la cooperación internacional entre los países que han desarrollado sistemas de apoyo adecuados y otros dispuestos a participar.

Incluir requerimientos de accesibilidad y no discriminación en todos los aprovisionamientos, incluyendo bienes y servicios, como en acreditación y licencias de servicios de comunicación, entre otros.

Para las Naciones Unidas y otras agencias de desarrollo:

Apoyo a gobiernos para el desarrollo de servicios de apoyo, incluyendo asistencia financiera y tecnología, y facilitando el intercambio tecnológico internacional.

Incluir requerimientos de accesibilidad y no discriminación en contrataciones de regulaciones públicas.

Haciendo las telecomunicaciones accesibles

El rol esencial de colaboración entre sectores público y privado

En la Conferencia Mundial Helen Keller 2018, Ryan Bondroff, administrador de relaciones con el Consumidor de Sprint, presentó un rango de servicios de accesibilidad que ofrecen en Estados

Unidos, delineando las alianzas entre la compañía y los gobiernos federal y estatal 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 y auditiva, intelectual, de habla o de movilidad. Estos servicios incluyen el dispositivo Sprint IP de transmisión que es totalmente accesible a las Personas con Sordoceguera, el cual constituye un apoyo para recibir y hacer llamadas de forma independiente a través de formatos Braille o macrotipo en dispositivos y computadores. Aparte de la conectividad de la red, se requieren tres precondiciones para crear un ambiente que permita el desarrollo de estos servicios: El gobierno necesita entender y reconocer las necesidades específicas de comunicación de las Personas con Sordoceguera, para así ofrecer un apoyo total y efectivo.

Debe establecerse un proveedor de un centro de relevo. Deben instaurarse diálogos y acuerdos entre el gobierno, el centro de relevo y el operador de telecomunicaciones.

Sprint quiere ayudar a crear un ambiente adecuado de alianza al facilitar un diálogo entre los actores para establecer un centro de relevo. Por ejemplo, Sprint fue contratado para presentar el servicio de relevo en Nueva Zelanda al seguir la decisión del gobierno de establecer los servicios para las comunidades sordas, Sordociegos e hipoacúsicas.

Personas con sordoceguera e inequidad:

¿Qué indican los datos?

La recopilación de datos realizada para este reporte combina una revisión académica de la literatura y dos encuestas realizadas entre los miembros y compañeros de WFDB y Sense Internacional, así como estudios de caso. Adicionalmente, se tomaron en cuenta el análisis cuantitativo de censos y otras recopilaciones de datos, representando el mayor análisis internacional, efectuado hasta hoy, acerca de la situación de las Personas Sordociegos.

La mayoría de la bibliografía disponible está en Estados Unidos y en países europeos, y casi no existen estudios identificados de naciones de ingresos bajos y medios. Por lo cual, el enfoque para el sur global solamente fue un análisis de datos cuantitativos y de investigación.

Durante la Conferencia Mundial Helen Keller 2018 se presentaron los hallazgos de las investigaciones a los miembros de la WFDB. Mujeres y hombres con Sordoceguera enriquecieron dicha información con sus experiencias personales e intervinieron en la elaboración de recomendaciones.

Metodología

Revisión de bibliografía

Entre agosto y noviembre de 2017 se llevó a cabo una investigación en PubMed, Google Scholar, Web of Science y Education Resources Information Centre (ERIC). Se indagó sobre términos como 'Sordoceguera', 'doble impedimento sensorial' y combinaciones de 'sordo' y 'ciego', 'impedimento visual e impedimento auditivo'. Para incluir diversidad de fuentes, se revisaron referencias en artículos relevantes. Los estudios que se incluyeron en la revisión están escritos en inglés y francés, enfocados en mediciones de Sordoceguera (definiciones, prevalencias estimadas y causas) o en el impacto de la Sordoceguera. No hubo restricciones en la localización del estudio o sus configuraciones.

Análisis de datos en países:

(figura uno mapa, Descripción: mapa del mundo con países con dos colores incluidos en el análisis de datos en color rojo son: Estados Unidos, Brasil, México, Sudafrica, Tanzania, Sudan, Indonesia y Vietnam y en color azul los países en prevalencia solo, son: Cambodia, Colombia, Ecuador, Iran y

Venezuela, Mozambique, Kenia, Ghana y Botswana. Nota de la interprete: en el mapa no se ven coloreados todos los países que después se nombran.

Se utilizaron estudios representativos nacionales basados en la población de 22 países que medían la prevalencia de la Sordoceguera (figura 1). Once de estos países fueron seleccionados para futuros análisis detallados con base en su relevancia, particularmente en relación con la forma cómo medían la Sordoceguera y si ellos ofrecían un ejemplo lo suficientemente significativo para completar un análisis. Se tomaron consideraciones para asegurar la representatividad por región y por grupos de ingresos. En total, más de 97.6 millones de personas fueron incluidas en 22 grupos a través de conjuntos de datos. Este es el más grande análisis basado en la población con Sordoceguera que se haya realizado hasta la fecha e incluye evidencia de una variedad de regiones y países.

El apéndice estadístico 1 ofrece una mirada profunda del análisis de datos utilizado, incluyendo una explicación de términos estadísticos importantes, como un '95% de seguridad' y 'odds ratios'.

#### Encuestas a miembros de WFDB y compañeros de Sense Internacional

Para identificar plenamente y remover las barreras experimentadas por las Personas con Sordoceguera, resulta esencial aprovechar la perspectiva de las organizaciones. Una encuesta implementada entre las organizaciones miembro de la WFDB 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 Personas con Sordoceguera en una escala global. Sense Internacional y WFDB enviaron un cuestionario a los países donde tiene presencia Sense Internacional, a miembros del Consorcio 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, Macau (China), Austria, Bélgica, Estados Unidos, Uruguay, Hungría, Italia, República Checa, Noruega, Dinamarca y Alemania.

Países de ingresos medios: Suráfrica, Malasia, República Dominicana, Rumania, Croacia, Rusia, Perú, Brasil, Colombia, Ecuador, México, Venezuela y Tailandia.

Países de ingresos medios bajos y bajos: India, Gana, Bangladesh, Guatemala, Salvador, Kenia, Uganda, Tanzania, Etiopía, Malawi, Nepal, Filipinas, Bolivia, Honduras, Nicaragua, Costa de Marfil, Nigeria y Zambia.

#### Los retos de 'contabilizar' a las personas con sordoceguera

La revisión de la bibliografía existente ofrece definiciones y mediciones contrastantes de la Sordoceguera, sin un acuerdo de 'buenas prácticas' [7, 10, 11]. En términos amplios, las definiciones de Sordoceguera derivan en dos categorías principales [10]: definiciones (evaluaciones clínicas del nivel de discapacidad visual y auditiva); o definiciones basadas en funcionalidad (auto reportes u observaciones de las habilidades de escuchar o ver y su impacto en la participación de las actividades diarias). Aún entre estas categorías, se utilizaron variaciones significativas en criterios para determinar la Sordoceguera. Por ejemplo, fueron identificadas en los estudios diferentes pérdidas de visión y audición en evaluaciones clínicas. La falta de uso de una definición clara y consistente de la Sordoceguera ha hecho difícil recoger datos que sean comparables con las configuraciones de los estudios en el tiempo [7, 9-11]. Sin embargo, en los rangos de 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 personas con alguna visión y/o audición [12]. Una característica esencial en la Sordoceguera es la combinación de los efectos de la pérdida

visual y auditiva en la habilidad de comunicación de la persona, impedimentos que un sentido no puede compensar con el otro [10, 12].

No se identificaron estudios en grandes poblaciones que midan la prevalencia de la Sordoceguera en todas las edades. El análisis de datos de los censos en los países, por tanto, ofrece una oportunidad única de estimación de la prevalencia de la Sordoceguera a través de un rango de contextos. La figura 2 muestra la prevalencia de la Sordoceguera en cada uno de los datos de los 22 países inicialmente explorados. La medida de la Sordoceguera varía a lo largo de los datos. Por ejemplo, en Irán, Indonesia, Ecuador, Venezuela y Haití, las definiciones incluyen a personas que son completamente sordas y ciegas, mientras que en otros países también incluyen a aquellas con algún residuo visual y auditivo.

Una subcategoría del censo realizado con las preguntas del Grupo Washington, que son un módulo internacional comparable de reporte de dificultades con seis dominios funcionales, incluye visión y audición. Un análisis extendido se enfoca en la subcategoría del censo.

La prevalencia de la Sordoceguera severa (en individuos de edades de 5 años o 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 todas las series de datos fue de 0.21%.

Gráfica uno de barras, nombre: En promedio 0.2% de la población vive con Sordoceguera. Descripción: muestra la prevalencia en Botswana, Cambodia, Haiti, Indonesia, Iran, Malawi, Mozambique, Tanzania, Venezuela y Cameeron entre 0.0% y 0.1%, Ecuador, Ghana, Kenia, Mexico y Uruguay entre 0.1% y 0.2%, Irlanda, Sudan y Sur Africa entre 0.2% y 0.3%, Brasil entre 0.3 % y 0.4%, Colombia entre 0.4% y 0.5%, Vietnam 0.3%, y Estados Unidos entre 0.8 y 0.9%

Figura 2. Promedio de Sordoceguera entre personas de más de 5 años y en 22 países

En bases de datos utilizadas con las preguntas del Grupo Washington, fue posible explorar la prevalencia y los diferentes niveles de Sordoceguera. La Figura 3 muestra la prevalencia de la Sordoceguera usando un umbral bajo, en donde ha sido reportado 'algún' o una 'mayor dificultad' en ver y oír. La prevalencia de este nivel 'menos severo' es mucho más alta que la Sordoceguera severa, en rangos de entre 0.4% en Tanzania y 3.1% en Brasil.

Gráfica 2 de barras, nombre: Muchas más personas (2.1% de la población) pueden experimentar formas más leves de Sordoceguera. Descripción: muestra la prevalencia que en Tanzania entre 0.0% y 0.5%, en Uruguay y Sur Africa entre 1.50% y 2.0%, Vietnam 2.0% y 2.5% y Brasil entre 3.0% y 3.5%.  
Figura 3. Promedio en todas las edades de Sordoceguera moderada usando las preguntas del Grupo Washington

La figura 4 detalla la prevalencia de la Sordoceguera en los 11 países escogidos por análisis posterior a través del informe, estratificado por grupos de edad. La gráfica 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 o menos tiene Sordoceguera, y esto se eleva a 6% de la población que tiene 75 años o más.

Una mayor prevalencia de Sordoceguera está vinculada a la edad, lo cual se ve reflejado en la revisión de la bibliografía [11, 13-18]. Por ejemplo, una gran cantidad de población adulta, de 50 años y más, con discapacidad sensorial en 11 países europeos es identificada con 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 implicaciones adicionales, por ejemplo en términos de educación y empleo.



Gráfica 3, de líneas horizontales nombre: Sordoceguera llega a ser más común con la edad de la persona. Descripción: Muestra la prevalencia y comprende edades de 5 a 17, de 18 a 39, de 40 a 59, de 60 a 74 y más de 75. Está desarrollada con líneas de colores que cubren Sudan, México, Irlanda, EEUU, Indonesia, Ghana, Vietnam, Uruguay, Tanzania, Sur Africa y Brasil. Se funden en una hasta los 18 a 39 y se va abriendo desde los años 60, siendo los más altos EEUU y Vietnam que están entre un porcentaje de prevalencia entre 5.0 y 6.0; Brasil entre 4.0 y 5.0, México entre 3.0 y 4.0, Indonesia y Sur Africa, siendo los más bajos son Tanzania, Ghana y Uruguay que se encuentran en un porcentaje de prevalencia entre 1.0 y 2.0.

Figura 4. Prevalencia de Sordoceguera por edad

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 hallazgo fue estadísticamente significativo en todos los países, excepto en Irlanda y Uruguay.

Gráfica 4 de barras, nombre: Sordoceguera es mayor en mujeres que en hombres en muchos países. Descripción: tiene información comparada entre hombres y mujeres en Sudan, México, Irlanda, EEUU, Indonesia, Ghana, Vietnam, Uruguay, Tanzania, Sur Africa y Brasil. Muestra la prevalencia. Es significativa la diferencia de medio punto en Irlanda, Indonesia, Ghana y Tanzania siendo mayor en mujeres; en Vietnam mayor en mujeres casi dos puntos, en Uruguay un punto mayor en mujeres y solo en Sur Africa es mayor en hombres un punto. Los demás son iguales entre hombres y mujeres.

Figura 5 Prevalencia de sordoceguera severa por sexo

#### Recomendaciones

Tras una consulta con las Personas con Sordoceguera y sus organizaciones, es importante adoptar una definición consistente y medida de Sordoceguera, y recolectar, desglosar y analizar datos, para evaluar y monitorear la situación de las Personas con Sordoceguera, incluyendo análisis relevantes del conjunto de datos nacionales mediante el paquete de preguntas cortas del Grupo Washington y otros métodos.

Llevar a cabo investigaciones adicionales en temas que enfrentan las Personas con Sordoceguera, incluyendo estatus de salud y acceso al cuidado de la salud, participación social y bienestar, calidad del trabajo y educación, causas, y edad de inicio. Implementar evaluaciones de impacto de las intervenciones diseñadas para mejorar la inclusión.

#### Personas con sordoceguera y pobreza

¿Qué dicen los datos ?

La mayoría de los estudios incluidos en la revisión bibliográfica existente no muestran evidencia del estatus socioeconómico de las personas que viven con Sordoceguera. En todos los 11 países que cubrimos con el análisis de datos, los hogares que incluyen a Personas con Sordoceguera eran más propensos a estar en un nivel inferior a 40% en términos de estatus socioeconómico comparado con hogares con miembros sin discapacidad<sup>1</sup> (Figura 6). La brecha en pobreza es más pronunciada en Irlanda (25.9%), Estados Unidos (18.9%), Ghana (16.9%) y Tanzania (17.6%). Las diferencias fueron estadísticamente significativas después de ajustar las características de los hogares (por ejemplo tamaño, tiempo de construcción, estructura y localización) en todos los países, con excepción de

---

Entregado de análisis de un componente principal hogares de las características de los bienes

Vietnam. Si se compara con otras Personas con Discapacidad, las Personas Sordociegas se mostraron estadísticamente más propensas a estar en un nivel inferior a 40% en todos los países, excepto en Vietnam, Sudan 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, Suráfrica, 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.

Gráfica 5 de barras, nombre: Personas con Sordoceguera son más propensos a ser pobres en muchos países comparados con personas con otras discapacidades o sin discapacidades. Descripción: gráfica de barras en Sudan es mayor por menos de medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y que sin discapacidad, México es mayor por medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y por un punto que sin discapacidad, Irlanda es mayor por dos punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y tres puntos que sin discapacidad, en EEUU es mayor por un punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y dos puntos que sin discapacidad, en Indonesia es mayor por medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y un punto y un poquito que sin discapacidad, en Ghana es mayor por menos de medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y por un punto y un poquito que sin discapacidad, en Vietnam es menor por un poquito la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y mayor por medio punto que sin discapacidad, en Uruguay es mayor por menos de medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y por un punto y un poquito que sin discapacidad, en Tanzania es mayor por medio punto y medio la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y por punto y medio que sin discapacidad, en Sur Africa es mayor por menos de medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y mayor por un punto y un poquito que sin discapacidad, en Brasil es mayor por menos de medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y por un punto y un poquito que sin discapacidad.

Figura 6 Proporción de hogares con Personas con Sordoceguera que tienen menos de 40% en términos de estatus socioeconómico comparado con hogares con personas con otro tipo de discapacidades y hogares que tienen miembros sin discapacidad.

Al desglosar la pobreza por edades de los miembros con Sordoceguera en los hogares (<50 años o + de 50 años), hogares incluyendo jóvenes con Sordoceguera (menores de 50 años) resultaron estadísticamente más propensos a vivir en la pobreza en 5 países (Brasil, Suráfrica, Vietnam, Estados Unidos e Indonesia) (Figura 7). Esto sugiere que las Personas jóvenes con Sordoceguera pueden tener un gran impacto en la situación de sus hogares.

Gráfica 6 de barras, nombre: pobreza es más común en hogares con miembros jóvenes con Sordoceguera. Descripción: gráfica de barras de más de 50 y menores de 50 años; en Sudan están por debajo de 50 un 38% y por encima un 42%, México están por debajo de 50 un 39% y por encima un 51%, Irlanda están por debajo de 50 un 48% y por encima un 61%, en EEUU están por debajo de 50 un 60% y por encima un 58%, en Indonesia están por debajo de 50 un 50% y por encima un 52%, en Ghana están por debajo de 50 un 58% y por encima un 52%, en Vietnam están por debajo de 50 un 50% y por encima un 45%, en Uruguay están por debajo de 50 un 53% y por encima un 51%, en Tanzania están por debajo de 50 un 50% y por encima un 58%, en Sur Africa están por debajo de 50 un 52% y por encima un 48%, en Brasil están por debajo de 50 un 50% y por encima un 50%. Nota no en todos los porcentajes suman, pero así está el original.

Figura 7 Proporción de hogares con miembros con Sordoceguera viviendo en la base del 40%, por

edad de la Persona con Sordoceguera (<50 años y + 50 años). Nombre: La pobreza es más común en hogares con miembros jóvenes con Sordoceguera

#### Nuestra voz

Como no es de extrañar, la investigación revela que los países de altos ingresos ofrecen mejores servicios de 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 estos. Mientras que hay temas relacionados con la evaluación de discapacidad y procesos de determinación, como es la necesidad de tener dos certificados diferentes relacionados con los impedimentos visuales y auditivos, descrito en la sección 1, esto no impide el acceso a los beneficios.

Tabla cuatro de tres filas y tres columnas, primera fila protección social, países de altos ingresos y de ingresos bajos y medios

Segunda fila ¿Las necesidades de las Personas Sordociegas están cubiertas adecuadamente en las leyes y políticas de bienestar y/o protección social? El 66% en altos y 27% en medios y bajos.

Tercera fila ¿Existe algún servicio de protección social o reducción de la pobreza para Personas con Sordoceguera en su país? El 66% en altos y 45% en medios y bajos. Nota no en todos los porcentajes suman, pero así está el original.

En países de ingresos bajos y medios, como 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 retos de la interpretación y de movilidad. Como resultado del ofrecimiento de servicios limitados y los beneficios sociales bajos, las Personas con Sordoceguera no pueden alcanzar el apoyo que requieren. Uno de los temas esenciales es que quienes hacen las políticas no ven como ‘necesidades fundamentales’ los servicios de apoyo y la tecnología asistida 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, quienes tienen un alto nivel de necesidad de apoyo.

Además, la mayoría de los beneficios de bienestar y/o discapacidad están condicionados a lo básico de estar rotulados como incapaces de trabajar o a un umbral de ingresos. Entonces una Persona con Sordoceguera que busca trabajo, no recibirá apoyo económico para el pago del transporte o extra para su alojamiento, factores que, raramente y si es que sucede, pagan los empleadores.

La trampa de la pobreza: el impacto del costo de la discapacidad relacionada en las Personas con Sordoceguera y sus familias

Un estudio innovador realizado en Suráfrica sobre los costos extras de la discapacidad (DSD, 2014) ilustró el impacto del costo de la discapacidad en 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 entre los más altos. Considerando esto, en 2014, el monto mensual de discapacidad era de R1,340 por mes, por lo cual la mayoría de las Personas con Sordoceguera no podían pagar estas asistencias. Consecuentemente, un miembro de familia debía quedarse en casa para apoyar a la persona, incurriendo en un costo de oportunidad, que era entre los más altos para todos los grupos de Personas con Discapacidad. La siguiente tabla muestra los rangos de costos identificados en este estudio (esta lista no es exhaustiva):

Tabla cinco con doce filas y tres columnas. En primera fila, primera columna se llama tipo de costo,

segunda columna costo y tercera columna comentarios. Segunda fila asistencia humanitaria. En primera columna, tercera fila asistencia paga, costo R6,000-R14,000 por mes, comentarios Tiempo completo, dependiendo del nivel de habilidad. En cuarta fila, primera columna miembro de familia, segunda columna 0 y tercera columna Costo oportunidad relacionado con la pérdida de ingreso.

En quinta fila, primera columna interprete profesional, segunda columna 2.200 por día y tercera columna comentarios no hay información.

En sexta fila dice viajes

En séptima fila, primera columna dice transporte público, segunda columna costo Doble pago, tercera columna Para la persona y su asistente o intérprete.

En octava fila, primera columna dice conductor, segunda columna costo 7 mil por mes, tercera columna comentarios no hay información.

En novena fila, Tecnología de asistencia

En décima fila, primera columna dice computador, segunda columna costo 8 mil a 32 mil, tercera columna comentarios Dependiendo del tipo de equipo, por ejemplo Braille o lector para ciegos (APICS).

En undécima fila, primera columna dice programa, segunda columna costo 6 mil, tercera columna comentarios NVDA disponible sin costo. Costos son para programas alternativos

En la última fila, primera columna dice Internet/teléfono celular , segunda columna costo 6 mil, tercera columna comentarios no hay información.

Fuente: Hanass-Hancock Jill (2015). Elementos de costo financiero y económico de hogares con una Persona con Discapacidad en Suráfrica. Un estudio piloto. Departamento Nacional de Desarrollo Social, Pretoria República Suráfrica.

#### Recomendaciones:

Procesos de determinaciones y de elegibilidad de discapacidad deben considerar a las Personas con Sordoceguera como un grupo de discapacidad única.

Los esquemas de discapacidad deben tener en cuenta el costo significativo de la Sordoceguera, incluyendo la tecnología asistida, asistencia personal y servicios de guías intérpretes.

#### Personas con sordoceguera y trabajo

¿Qué dicen los datos?

Solo tres estudios fueron incluidos en la bibliografía revisada, dos de los cuales tuvieron lugar en Estados Unidos y uno en Dinamarca, que examinan el acceso al trabajo de las Personas con Sordoceguera [4, 19, 20]. Todos encontraron barreras para participar en el empleo, aunque el tamaño de la muestra fuera pequeña y no representativa de una población más amplia. Algunos retos que se destacan incluyen las dificultades de pasar de la escuela al trabajo, la necesidad de entrenamiento vocacional [20], y un retiro temprano siguiendo el comienzo de la Sordoceguera en edades mayores [19]. La Figura 8 compara el estatus de trabajo de la Persona con Sordoceguera, personas con otras discapacidades y personas sin discapacidades a través de los datos. Específicamente, la encuesta reporta si el que responde ha tomado un trabajo por pago en dinero o en especie en los últimos 12 meses. Se encuentran algunas restricciones para personas en edad laboral (15 a 64), excluyendo aquellas que se encontraban estudiando.

Figura 8. Estatus de trabajo en adultos (18 años o más) con Sordoceguera, otras discapacidades y no discapacidades (han trabajado los últimos 12 meses, excluyendo a los que estudian actualmente).

Gráfica 7 de barras, nombre Las Personas con Sordoceguera, en los países estudiados, son menos

propensas a estar trabajando que las personas sin discapacidad entre los países y menos propensas a estar trabajando que las personas con otro tipo de discapacidad en muchos de los países

Descripción: gráfica de barras en porcentajes de 0,20,40,80 y 100% compara personas con sordoceguera, otras discapacidades y no discapacidad. En Sudan es mayor por medio punto otras discapacidades que sordoceguera y un punto más que sin discapacidad; en México es mayor por medio punto sordoceguera que otras discapacidades y más de un punto que sin discapacidad; en Irlanda es mayor por un poquito menos de un punto otras discapacidades que sordoceguera y casi dos más que sin discapacidad; en EEUU es casi igual sordoceguera que otros tipos de discapacidad y dos puntos que sin discapacidad; en Indonesia y Ghana es menor por poquito otras discapacidades y por medio mayor que sin discapacidad; en Vietnam es mayor por un punto otras discapacidades y mayor por dos y medio punto sin discapacidad; en Uruguay es mayor por medio punto la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y por dos puntos sin discapacidad; en Tanzania es mayor por menos de medio punto otros y por punto y por un punto sin discapacidad; en Sur Africa es mayor por menos de medio punto otros y mayor por un punto y un poquito que sin discapacidad, en Brasil es igual la sordoceguera que otros tipos de discapacidad y por un punto y un poquito que sin discapacidad.

En comparación con las personas sin discapacidad, las Personas con Sordoceguera son menos propensas a trabajar a través de los 11 conjuntos de datos. Los rangos de participación entre las Personas con Sordoceguera tienden a ser más altos en las fuentes 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, se presentan las diferencias en las tasas en Sudán (una diferencia de 15%<sup>2</sup>) y Ghana (11%) más bajo. Esta tendencia fue inconsistente, sin embargo, resultaron evidentes brechas mayores en la participación en Indonesia (55%) y Vietnam (73%).

Excepto en Uruguay, donde la muestra es muy pequeña para un análisis de estratificación de edad, 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, excepto Sudán, donde no hubo una diferencia estadística en los grupos de edades de 15 a 29 años (ver al dorso de la Figura 9).

En comparación con las personas sin discapacidad, la brecha en la participación parece incrementarse con la edad, y se observa más pronunciada entre los adultos mayores en los países de altos ingresos.

Si se compara con personas con otros tipos de discapacidad, 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 Suráfrica), una vez analizadas edad y el género. Sin embargo, las Personas jóvenes con Sordoceguera fueron estadísticamente más propensas a estar trabajando en comparación con jóvenes con otro tipo de discapacidad 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 otro tipo de discapacidades en Irlanda, Tanzania y Suráfrica, y más propensas a estar trabajando en Ghana y Brasil. En el grupo de personas mayores, en edad

---

<sup>2</sup> Brecha en puntos de porcentajes crudos, no en porcentaje

laboral (50 a 64), las Personas con Sordoceguera son menos propensas a estar trabajando que las personas con otro tipo de discapacidad en Irlanda, Estados Unidos y Suráfrica.

No hubo tendencias constantes entre hombres con Sordoceguera y hombres con otro tipo de discapacidades, pero las *mujeres con Sordoceguera son menos propensas a estar trabajando que otras mujeres con otro tipo de discapacidad en siete de los once conjuntos de datos* (Sudán, Irlanda, Estados Unidos, Tanzania, Suráfrica, Indonesia y Brasil), una vez analizadas edad y género.

Gráfica 8 de barras nombre: Personas con Sordoceguera que no están trabajando son menos propensas a buscar un trabajo que las personas sin discapacidad que no están trabajando

Descripción: gráfica de barras en Sudan es medio punto menor la sordoceguera que otros y que sin discapacidad, los cuales son iguales 0.5%; en México sordoceguera y otros iguales 0.4% y el que es sin discapacidad solo un poquito mayor 0.6%; Irlanda es menor por un punto la sordoceguera 15% que otros 22% y tres y medio puntos más alto sin discapacidad 52%; en EEUU es casi igual la sordoceguera 9% que otros 11% y casi dos puntos más alto sin discapacidad 29%; en Indonesia es mayor por medio punto la sordoceguera 0.5% que otros tipos de discapacidad 0.9% y un punto y medio que sin discapacidad 27%; en Ghana es casi igual sordoceguera 12% que otros tipos de discapacidad 11% y por un punto y medio 24% que sin discapacidad, en Vietnam es casi igual sordoceguera 2%% que otros tipos de discapacidad 3% y mayor por punto y medio que sin discapacidad 11%, en Uruguay es mayor por menos de medio punto la sordoceguera 5% que otros tipos de discapacidad 4% y por un punto y medio que sin discapacidad 19%, en Tanzania es mayor por menos de medio punto la sordoceguera 5% que otros tipos de discapacidad 4% y por punto y medio que sin discapacidad 14%, en Sur Africa es menor por menos de medio punto la sordoceguera 28% que otros tipos de discapacidad 32% y mayor por dos puntos que sin discapacidad 53%, en Brasil es mayor por menos de medio punto la sordoceguera 13% que otros tipos de discapacidad 11% y por un punto y un poquito que sin discapacidad 23%.

Figura 9. (sin más información escrita)

Entre las personas en edad productiva que no están trabajando, las Personas con Sordoceguera son 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 otro tipo de discapacidad en tres conjuntos de datos (Estados Unidos, Indonesia y Vietnam) y más propensas a buscar trabajo que otras personas con otro tipo de discapacidad en Brasil. Es importante tener en cuenta que estos datos no incluyen seguridad laboral o 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, menor pago y no ofrece protección a los trabajadores (ejemplo enfermedad/seguro de 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 en las Personas con Sordoceguera. Adicionalmente, las Personas con Sordoceguera son menos propensas a trabajar si tienen acceso a bienestar social y beneficios. Por ejemplo, en los estudios realizados en Dinamarca, mientras sólo 8 de 163 (5%) Personas con Sordoceguera adquirida entre los 18 y los 64 años tenían empleo, 63% recibía pensión de discapacidad por parte del país. [4].

Nuestra voz

Tabla 6 con 4 columnas y tres filas. Primera fila, primera columna Empleo, segunda columna Países de altos ingresos, tercera columna Países de ingresos medios- altos, cuarta columna Países de bajos

ingresos.

Segunda fila ¿En las políticas nacionales de empleo están cubiertas de forma adecuada las necesidades de las Personas con Sordoceguera? Países de altos ingresos 50%, Países de ingresos medios- altos, 0% Países de bajos ingresos 9%.

Tercera fila: ¿Las Personas con Sordoceguera reciben apoyo en el servicio de acceso al empleo? Países de altos ingresos 17%, Países de ingresos medios- altos, 34% Países de bajos ingresos 35%.

La mayoría de los miembros de WFDB tiene una percepción negativa respecto a los esfuerzos realizados por los gobiernos para asegurar la igualdad de oportunidades en el trabajo y el empleo de las Personas con Sordoceguera. Mientras que la mitad de todas las respuestas en países de altos ingresos consideraron que las políticas de empleo son adecuadas y cubren las necesidades de las Personas con Discapacidad, sólo 17% siente que cuentan con medidas apropiadas de apoyo. Los miembros destacan las discrepancias entre las políticas y su implementación.

Los miembros de la WFDB de países de bajos y medios ingresos declaran que las políticas de empleo no consideran a las Personas con Sordoceguera. Sin embargo, existen servicios para apoyar esta labor, 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 para el trabajo en un mercado laboral formal. Como resultado, muchas Personas con Sordoceguera pueden recibir beneficios de discapacidad, los cuales frecuentemente están determinados por los recursos de umbral o criterios de incapacidad para trabajar.

#### Iniciativas en curso

Entrenamiento vocacional, autoempleo y participación social en India

La reciente Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad, Acta 2016, incluye la provisión de un 1% de reservas de trabajo para Personas con Discapacidad Múltiple, incluyendo Personas con Sordoceguera. Antes de la implementación de esta ley, no había una provisión de Personas con Sordoceguera; sin embargo, aún es muy pronto para medir el impacto de estos cambios.

En India, la mayoría de los adultos con Sordoceguera tiene un autoempleo. Como Sense India y las organizaciones aliadas en 22 estados en el país han implementado un programa de entrenamiento vocacional para jóvenes con Sordoceguera. El programa sigue múltiples canales. Un programa de incidencia y consciencia para oficiales ha resultado en el Instituto Industrial de Entrenamiento, incluyendo a jóvenes Sodiciegos en entrenamientos vocacionales. Al mismo tiempo, 90 adultos con Sordoceguera han recibido entrenamiento, asesoría y un capital semilla para establecer sus actividades de generación de ingresos. Gracias a la red de organizaciones aliadas, más de 450 jóvenes adultos con Sordoceguera se han beneficiado del entrenamiento vocacional en centros o programas de base comunitaria. El entrenamiento vocacional y el autoempleo contribuyen también a enfrentar el aislamiento social. Para fortalecer estos aspectos, hay una activa participación con el fin de reforzar la participación social, gracias al apoyo de los miembros de las familias y las comunidades locales.

(foto a la derecha del texto de un joven sordociego sentado en sus piernas con una balanza en la mano, pesando una bolsa con un polvo "blanco" y en la otra pesa pesos metálicos.)

Los miembros de WFDB en diferentes países destacan muchos aspectos comunes:

Existe un vínculo importante entre educación y empleo: los países escandinavos ofrecen un buen ejemplo a los gobiernos al invertir en educación de alta calidad para los niños con Sordoceguera. Esto empodera a los niños, dándoles la seguridad y ofreciéndoles 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 pre lingual y post lingual, limitan sustancialmente las oportunidades de empleo. Además, pocos países ofrecen guía de carrera efectiva, pasantía y un servicio de inserción laboral que pueda construir un puente entre educación y empleo.

Prejuicios de empleadores: las actitudes constituyen la mayor barrera para las Personas con Discapacidad, la cual se amplifica como resultado de la falta de consciencia acerca de los requisitos de comunicación de las Personas con Sordoceguera. Esto se debe a la falta de apoyo de los gobiernos a los servicios de los guías intérpretes, que pueden aumentar significativamente el costo que enfrentan los empleadores que contratan a las Personas con Sordoceguera. Es claro que en aquellos países donde los gobiernos pagan los servicios de los guías intérpretes, las Personas con Sordoceguera encuentran más fácil conseguir un empleo. Las políticas de cuotas y de incentivos de impuestos pueden ayudar teóricamente; sin embargo, los temas planteados anteriormente reducen significativamente el potencial de un impacto positivo. Algunas compañías han compartido ejemplos de casos en los que han empleado Personas con Sordoceguera para alcanzar los descuentos en sus impuestos, pero al final realmente no brindan un trabajo significativo o les dicen que mejor se estén en sus casas.

Una falta de reconocimiento de la Sordoceguera como discapacidad única: esto lleva a que las personas sean excluidas de las leyes en varios países como Bolivia, donde las leyes de empleo no mencionan a las Personas con Sordoceguera. Con frecuencia las Personas con Sordoceguera no están incluidas en programas vocacionales y programas de empleo dirigidos a otras Personas con Discapacidad.

Pocos países reportan que sus respectivos gobiernos apoyan financieramente los servicios de guías intérpretes en lugares de trabajo. Esto reduce de forma significativa la inclusión de la Persona con Sordoceguera en el mercado laboral.

En algunos países, las Personas con Sordoceguera enfrentan una restricción en términos de capacidad legal. Por ejemplo, un banco puede requerir que la Persona con Sordoceguera esté acompañada de alguien para firmar un contrato y abrir una cuenta bancaria. Esto limita las habilidades del individuo de manejar sus finanzas y participar en actividades económicas.

Un estudio de Sense Internacional Perú, realizado en 2018, concluye que la mayor barrera de empleo para las Personas con Discapacidad, en particular Personas con Sordoceguera, es el prejuicio de los empleadores y compañeros de trabajo. El estudio recomienda que las medidas en el lugar de trabajo no se enfoquen en un trabajo 'típico' de lo que las Personas con Discapacidad pueden hacer, sino que las personas tengan el apoyo para encontrar el trabajo que esté alineado a su perfil y aspiraciones. También resalta la importancia de usar 'tutores internos' para asegurar una mayor sostenibilidad e inclusión. La implementación de la Ley No. 29524, que reconoce la Sordoceguera como discapacidad única y ordena al Estado a promover el entrenamiento y acreditación de los guías intérpretes para apoyar a las Personas con Sordoceguera, fue identificada por el estudio como un desarrollo vital. El estudio también recomienda la inclusión de incentivos para alentar a las compañías a hacer más por 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 las Personas con Sordoceguera que están empleadas y ofrecen apoyo como pares y mentores para quienes buscan trabajo.

## RECOMENDACIONES

Asegurar que las Personas con Sordoceguera estén adecuadamente incluidas en leyes, políticas y programas relacionadas con el empleo.



Asegurar la provision de guías intérpretes para el trabajo y empleo.

Iniciativas en curso

“Consejería a pares” para apoyar la transición de la escuela al trabajo para jóvenes con Sordoceguera en Alemania

Para muchas personas jóvenes, resulta difícil la transición de la escuela a la vida laboral por dos retos esenciales. Primero, hay una falta de rol de modelos adultos Sordociegos. Como la mayoría de las personas jóvenes con Sordoceguera crecieron en familias oyentes, ellos usualmente luchan por superar estas barreras en un ambiente orientado visual y auditivamente. Segundo, las personas jóvenes con Sordoceguera pueden tener que hacer frente a retos emocionales y temas de identificación, que con frecuencia son abordados inadecuadamente en los programas de apoyo formales ofrecidos por las organizaciones.

Este proyecto (apoyado por el Ministerio Federal Alemán de Trabajo y Bienestar Social y realizado por las Universidades de Colonia y RWTH-Aachen) promueve la integración y reintegración de personas jóvenes con Sordoceguera en el mercado laboral, apoyándolas a través de consejería de pares. Los adultos con Sordoceguera incluidos exitosamente son seleccionados como mentores y reciben entrenamiento para ser pares consejeros. Los mentores son entonces ‘emparejados’ con los jóvenes con Sordoceguera (pupilos). Durante las sesiones de consejería de pares, el mentor ayuda al pupilo a conocer su situación personal y lo empodera para identificar un camino profesional. Un elemento clave del programa consiste en el desarrollo de la autoconfianza e independencia de la persona. Este proceso está apoyado y monitoreado por entrenadores profesionales. Los mentores también indican a las personas jóvenes las oportunidades relevantes y formas de apoyo, y comparten sus propias experiencias para inspirarlos y motivarlos.

En nuestras palabras:

Edgar Reyes (República Dominicana)

“Después de trabajar por 20 años como director de la unidad de servicios bibliotecarios para ciegos de la Biblioteca Nacional Dominicana, participé en igualdad de condiciones con miles de profesionales sin discapacidad en los concursos de oposición para optar por ser maestro de secundaria en los que por primera vez se daba la oportunidad de participar a una persona Sordociega, donde resulte ganador con un promedio de 85 puntos sobre 100.

A partir de octubre de 2015 empecé mi trabajo como profesor de Lengua Española y Literatura con estudiantes de 1,2, y 3 grado de secundaria del Liceo Dr. Julio Abreu Cuello de mi provincia. (Monte Plata). Mi llegada a este centro educativo ocasionó sorpresa y desconcierto entre el personal directivo y docente, sin embargo, mi interacción con los estudiantes y buena relación personal y social con mis colegas produjo muy pronto mi integración como un miembro más del cuerpo de profesores. Al conocer que había superado el concurso de oposición, experimenté una mezcla de satisfacción e incertidumbre. ¿Cómo lograría una buena comunicación con estudiantes sin discapacidad, cuál sería la actitud de mis colegas docentes, qué estrategias aplicaría para que mi discapacidad no interfiriera la calidad de mi trabajo educativo y 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 si mi discapacidad no me había impedido desempeñarme como gestor cultural, periodista de radio, televisión y prensa escrita, así como escritor, me sentía con la capacidad y el entusiasmo para asumir el desafío de iniciar la docencia a estudiantes adolescentes sin discapacidad, para quienes, además de profesor, me mostraría como un ejemplo concreto de que con voluntad y preparación es posible romper las barreras de las aptitudes negativas hacia las Personas con Discapacidad. Al inicio de cada año escolar 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 desde el inicio los comprometo a ser colaboradores conmigo en las actividades puramente visuales como pasar la lista, supervisar y controlar la disciplina, manejar tecnologías poco accesibles, utilizar el pizarrón, desplazamiento en el aula, etc., habiendo recibido de ellos una colaboración activa y solidaria de forma natural y espontánea. Entre los principales obstáculos que se me presentaron estuvo el de manejar adecuadamente aulas con más de 30 estudiantes. Igualmente tuve que afrontar 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 auto-estima, 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. (foto a la derecha de Edgar Reyes en la parte de delante de la clase, junto a la pizarra un alumno escribiendo en la pizarra, alumnos sentados atrás atendiendo lo que escribe el compañero).

## Personas con sordoceguera y educación

¿Qué dicen los datos ?

Excepto Uruguay e Irlanda que son una muestra pequeña de tamaño, nueve grupos de datos ofrecen evidencia de matrícula escolar entre niños Sordociegos de entre 5 y 17 años. Los niños con Sordoceguera tienen menos probabilidad estadística de estar en la escuela que los niños sin discapacidad en cada uno de los grupos de datos, con una alta brecha de matrícula en México (33% de brecha), Indonesia (62%) y Vietnam (75%).

En 8 de los 9 grupos de datos considerados (excluyendo Brasil), los niños con Sordoceguera también tienen una probabilidad estadística más baja de estar estudiando que los niños con otro tipo de discapacidades. La brecha en matrículas entre niños con Sordoceguera y niños con otro tipo de discapacidades era más marcada en México (15%), Indonesia (15%) y Vietnam (16%). No había diferencia entre la proporción de niños y niñas con Sordoceguera que asisten en la escuela. De estos niños entre las edades de 5 y 17 que no están matriculados, los niños con Sordoceguera tienen menos probabilidad de haber estado antes matriculados que los niños sin discapacidad en 7 de 9 grupos de datos. Ellos además tienen menos probabilidad de haber estado matriculados en una escuela que los niños con otro tipo de discapacidad en 4 de los grupos de datos. Sin embargo, por el pequeño tamaño de la muestra, se evidencian algunos intervalos de confianza amplios y deben interpretarse con precaución.

(Foto niña sordociega tomando la mano de un adulto mujer que esta de espaldas)

Gráfica 9 de barras, nombre Los niños con Sordoceguera tienen hasta 23 veces menos probabilidad de estar en la escuela que los niños sin discapacidad, y menos probabilidad de estar en la escuela que los niños con otro tipo de discapacidad

Descripción: Sudan es igual la sordoceguera y otros tipos de discapacidad tipos de discapacidad 8% y que sin discapacidad 35%; en México sordoceguera 50% y otros tipos de discapacidad 62% y el que es sin discapacidad 82%; Irlanda es menor por un punto la sordoceguera 15% que otros tipos de discapacidad 22% y tres y medio puntos más alto sin discapacidad 52%; en EEUU es casi igual la sordoceguera 92% que otros tipos de discapacidad y sin discapacidad 94%; en Indonesia es la sordoceguera 56%, otros tipos de discapacidad 65% y sin discapacidad 83%; en Ghana es sordoceguera 81%, otros tipos de discapacidad 78% y sin discapacidad 83%; en Vietnam es sordoceguera 10% que otros tipos de discapacidad 23% y mayor sin discapacidad 83%, en Tanzania es sordoceguera 41% que otros tipos de discapacidad 45% y sin discapacidad 65%, en Sur Africa es sordoceguera 78% que otros tipos de discapacidad 82% y sin discapacidad 84%, en Brasil es casi igual la sordoceguera 80% que otros tipos de discapacidad 81% y sin discapacidad 85%.

Figura 10. Estatus educativo de niños (edad entre 5 y 17 años) con Sordoceguera, niños con otras discapacidades y niños sin discapacidad

Gráfica 10 de barras, nombre Los niños con Sordoceguera que no están en la escuela tienen menos probabilidad de haber estado matriculados que los niños sin discapacidad

Descripción: Sudan es casi igual la sordoceguera 23% que otros tipos de discapacidad 22% y que sin discapacidad 35%; en México sordoceguera 22% y otros tipos de discapacidad 41% y el que es sin discapacidad 80%; en EEUU es en sordoceguera 42% en otros tipos de discapacidad 62% y sin discapacidad 58%; en Indonesia es la sordoceguera 5%, otros tipos de discapacidad 21% y sin discapacidad 75%; en Ghana es sordoceguera 18%, otros tipos de discapacidad 21% y sin discapacidad 23%; en Vietnam es sordoceguera 5% que otros tipos de discapacidad 7% y mayor sin discapacidad 43%, en Tanzania es sordoceguera 8% que otros tipos de discapacidad 6% y sin discapacidad 43%, en Sur Africa es sordoceguera y otros tipos de discapacidad 25% y sin discapacidad 60%, en Brasil es sordoceguera 25%, otros tipos de discapacidad 42% y sin discapacidad 77%.

Figura 11 (sin más información)

Los adultos con Sordoceguera tienen menos probabilidad de haber asistido a la escuela cuando fueron niños que los adultos con otro tipo de discapacidad y adultos sin discapacidad en cada grupo de datos. Después de contar por edad y género (dado que los adultos con Sordoceguera tienen más probabilidad de ser mayores que los adultos sin discapacidad), estos hallazgos fueron estadísticamente significativos en todos los grupos de datos, con excepción de México y Uruguay, en donde no hubo diferencias significativas entre adultos con Sordoceguera y aquellos con otro tipo de discapacidades. Considerando que la edad de aparición parece ser después de completar la educación para muchos adultos con Sordoceguera, esto puede darse en adultos con estatus socioeconómico bajo, con menos probabilidad de asistir a la escuela o buscar cuidado de salud por sus limitaciones funcionales relacionadas con la edad.

Gráfica 11 de barras, nombre Los adultos con Sordoceguera tienen menos probabilidad de haber asistido a una escuela que los adultos con otro tipo de discapacidad y que los adultos sin discapacidad en la mayoría de los países

Descripción: Sudan es casi igual la sordoceguera 8% que otros tipos de discapacidad 20% y que sin discapacidad 30%, en México sordoceguera 45% y otros tipos de discapacidad 62% y el que es sin discapacidad 82%; en EEUU es en sordoceguera 82% en otros tipos de discapacidad 84% y sin

discapacidad 90%; en Indonesia es la sordoceguera 44%, otros tipos de discapacidad 59% y sin discapacidad 90%; en Ghana es sordoceguera 42%, otros tipos de discapacidad 59% y sin discapacidad 63%; en Vietnam es sordoceguera 56% que otros tipos de discapacidad 63% y mayor sin discapacidad 90%, en Uruguay es sordoceguera y que otros tipos de discapacidad 90% y sin discapacidad 98%; en Tanzania es sordoceguera 22% que otros tipos de discapacidad 41% y sin discapacidad 70%, en Brasil es sordoceguera 62%, otros tipos de discapacidad 77% y sin discapacidad 83%.

Figura 12 (sin más información)

Es importante anotar que las evidencias de los países analizadas no ofrecen un indicador de la calidad de la educación que reciben los niños con Sordoceguera. Tras la revisión de la bibliografía se encontraron ciertos estudios en Estados Unidos, de los cuales llama la atención lo relacionado con la calidad de la educación de los niños con Sordoceguera.

Como la Sordoceguera en niños y jóvenes es rara, muchos profesionales de la educación reciben poco, si es que reciben, entrenamiento de apoyo para trabajar con los estudiantes con Sordoceguera [22, 23]. Los aprendices con Sordoceguera son un grupo heterogéneo, entonces la enseñanza y aprendizaje de estrategias puede variar considerablemente entre individuos. Por ejemplo, las estrategias pueden depender si la Sordoceguera es pre lingual o post lingual, el nivel de discapacidad visual y auditiva [10]. Además, muchos niños y jóvenes con Sordoceguera tienen discapacidades adicionales, lo cual implica un apoyo de aprendizaje extra [24, 25]. Una identificación temprana y enviarlo a programas de infantes y niños pequeños con Sordoceguera sería esencial para mejorar la educación, así como los resultados sociales y cognitivos [24, 26]. Sin embargo, son comunes las demoras para acceder a los servicios. Por ejemplo, en diferentes estados en Estados Unidos, solo 0-26% de los niños con Sordoceguera fueron enviados a servicios apropiados antes de los tres años [26]. Estas situaciones son probablemente más usuales en países de ingresos bajos y medios, donde hay menos inversión en educación inclusiva.

Nuestra voz:

Tabla siete tiene tres columnas y cuatro filas. Primera fila dice Educación, Países de altos ingresos y Países de ingresos medios y bajos. Segunda fila: ¿Las leyes y políticas nacionales cubren en forma adecuada las necesidades de las Personas Sordociegas? en países altos es 44% y medios y bajos 18% Coexisten la educación especial y la inclusiva en países altos es 55% y medios y bajos 55% y Sólo acceso a la educación especial en países altos es 33% y medios y bajos 45%

La educación es un tema clave para los miembros de la WFDB. Ellos identifican vínculos fuertes entre empleabilidad, participación social y 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 las respuestas en países de altos ingresos consideran que las políticas educativas cubren las necesidades de los niños con Sordoceguera. En más de la mitad de los países que incluye este estudio, los gobiernos ofrecen una mezcla de educación inclusiva y especial. Una tercera parte de los países de altos ingresos, y casi la mitad de los de bajos ingresos, sólo brindan educación especial.

Enfocados en India

Pasos significativos para la inclusión, pero los niños con Sordoceguera se lo están perdiendo India frecuentemente es considerada buen ejemplo de un país que busca desarrollar políticas públicas para incluir a los niños con Discapacidad en la educación primaria y secundaria. La política

de educación del país cubre la inclusión de 'todos' los niños, incluyendo aquellos con Sordoceguera (6 a 18 años), entonces hay aproximadamente 55.000 niños con Sordoceguera matriculados en los programas de educación inclusiva del gobierno. El gobierno ofrece un sistema escolar gratuito para todos, y un programa específico que cubre las ayudas y dispositivos, nutrición y ocasionalmente acceso a asistencia personal.

El tema sin embargo, es que en otros países como Colombia, el enfoque inclusivo aún no promueve entrenamiento adecuado para educación de trabajadores y currículos que sean totalmente inclusivos. Con el fin de abordar este asunto, Sense India ha trabajado con el Ministerio de Desarrollo de Recursos Humanos y el Banco Mundial para desarrollar algunas adaptaciones curriculares que apoyen a los profesores de las escuelas generales a adaptar los currículos existentes y beneficien a los niños con Sordoceguera.

Las escuelas públicas y un número de escuelas generales privadas con centros de recursos apoyan, en toda India, las necesidades de los niños con Discapacidad, incluyendo a los niños con Sordoceguera. Estos centros además permiten a los adultos con Sordoceguera acceder a educación secundaria y programas de entrenamiento vocacional.

A pesar de estas iniciativas, los niños con Sordoceguera están principalmente apoyados por ONG a través de programas de cuidado y base comunitaria.

(Foto de joven sordociego sonriendo y un adulto que le acompaña también sonriendo, al parecer están sentados.)

Las discusiones que se dieron durante la Conferencia Mundial Helen Keller 2018 resaltan muchos temas:

En muchos países, la falta de consciencia acerca de la Sordoceguera resulta en el error de que familias e instituciones no reconozcan que los niños Sordociegos tienen derecho a asistir a la escuela y que la educación obligatoria aplica a todos los niños, independientemente de la discapacidad.

La falta de identificación e intervención temprana significa que los padres no aprenden a comunicarse con sus hijos. Esto dificulta que los padres entiendan y acepten la discapacidad de sus hijos, así como que logren aceptar el apoyo que requieren. Lo que impacta el desarrollo del niño.

En la mayoría de los países, hay un número limitado de niños con Sordoceguera en las escuelas.

En muchos países, no hay programas de apoyo educativo específico para niños y jóvenes con Sordoceguera. Es más, la mayoría de las iniciativas de apoyo son apropiadas para niños sordos o niños ciegos. Los profesores no están entrenados adecuadamente y no hay adaptaciones a los currículos. Los miembros refirieron numerosas políticas educativas que no consideran a los niños con Sordoceguera. Las escuelas existentes para niños ciegos o niños sordos pueden o pueden no apoyar a los niños con Sordoceguera; sin embargo, no hay un enfoque sistemático.

Mientras que los servicios de apoyo específico pueden estar disponibles en algunos países de altos ingresos, estas oportunidades son escasas en la mayoría de los países de ingresos medios o bajos. Además hay diferencias entre los países, cuyos servicios se encuentran concentrados mayoritariamente en las capitales o ciudades principales, y no en las zonas rurales o pequeñas ciudades.

Es de vital importancia desarrollar servicios de educación formal y no formal para jóvenes y adultos con Sordoceguera que no tuvieron oportunidad de acceder a la educación de niños.

Mientras la mayoría de miembros de la WFDB apoyan y están a favor de la educación inclusiva, también consideran que se deben desarrollar centros de recursos para niños con Sordoceguera, que ofrezcan comunicación, movilidad y habilidades para la vida diaria y que los preparen para la escuela. En algunos países, los centros de recursos colaboran con las escuelas generales y apoyan a los profesores que tienen estudiantes con Sordoceguera, entrenándolos en adaptaciones pedagógicas y comunicación.

Los programas de base comunitaria ofrecen apoyo inicial a niños en sus casas para prepararlos para la escuela, así como para hacer consciencia y crear confianza entre 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 la inclusión de los niños con Sordoceguera.

También se sugirió que en algunos países puede ser más fácil obtener apoyos por parte de escuelas privadas que 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, que se lleven a cabo esfuerzos para adaptar los currículos, entrenar a los profesores y ofrecer apoyo a los estudiantes.

Asegurar la disponibilidad de centros de recursos que apoyen a las escuelas generales, a los niños con Sordoceguera y sus familias.

Asegurar una oferta adecuada de guías intérpretes.

#### En nuestras propias palabras

Germán Guerrero, Colombia

Empecé a perder la visión cuando tenía alrededor de los 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 a cambiar a la integración en la vida diaria. Traté de asistir a una escuela común 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 para tener mejores oportunidades educativas. La educación secundaria la realicé a través de un programa abierto que hace 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, en Colombia era muy difícil crecer. En este momento hay más leyes y regulaciones que motivan la educación inclusiva. La Sordoceguera está reconocida como Discapacidad única. 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 que les apoyen. 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 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 en nuestros países sea una realidad. Esto porque la educación es la llave a la independencia y para luchar por otros derechos. La CDPD debe implementarse, lo que significa adaptar los currículos escolares, hacer las escuelas accesibles, incrementar el entrenamiento de profesores en el trabajo con Personas Sordociegas e incrementar el acceso a los guías intérpretes.

## Iniciativas en curso

### Identificación e intervención temprana en Rumanía

En el momento que el niño con Sordoceguera llega a la edad escolar, es frecuentemente muy tarde para que logre progresos significativos en el desarrollo y en la rehabilitación, lo cual puede afectar dramáticamente su aprendizaje, comunicación y socialización.

En 2007, los profesores en Rumanía informaron acerca de este asunto y Sense Internacional Rumanía desarrolló un programa para identificar, adecuadamente, a los bebés Sordociegos. Estos niños serían referidos a servicios de intervención temprana, lo más pronto posible, de forma que se pudieran beneficiar de terapias de estimulación sensorial, las cuales mejorarían su desarrollo, aprendizaje e independencia.

Se desarrollaron alianzas con las autoridades de bienestar infantil local, escuelas y hospitales en cuatro ciudades en el país. En conjunto con el Ministerio de Educación, se realizó y fue aprobado un currículo de intervención temprana a nivel nacional, describiendo el camino de evaluación de audición y exámenes visuales para bebés con terapias de estimulación sensorial.

Se conformó un equipo multidisciplinario que consistía en educadoras especiales, psicólogas, trabajadoras sociales, fisioterapistas, oftalmólogos, neonatólogos y audiólogos; los padres también fueron pieza clave del grupo, puesto que aportaron a la estimulación temprana a sus hijos.

Algunos bebés en riesgo de ser Sordociegos se sometieron a evaluaciones de audición y visión. Los niños fueron enviados a centros de intervención temprana, donde se beneficiaron de estimulación multisensorial, entrenamiento funcional de la visión, educación perceptual auditiva, terapia del lenguaje y fisioterapia, mientras que los padres se beneficiaban con información, apoyo y consejería. Los niños estaban en los centros de los programas con un plan individual de intervención que se establecía a las necesidades de cada niño.

Un marco legislativo nacional se desarrolló para la identificación e intervención temprana con el fin de ser integrado totalmente en el sistema de educación de Rumanía, de forma que este programa piloto pudiera escalar. En este momento está en vía de ser aprobado por el gobierno.

Ofreciendo servicios de intervención temprana a infantes con impedimento sensorial en Kenia Sense Internacional lanzó, en 2017, un programa de intervención temprana en alianza con un hospital y tres centros de salud. Este programa de tres años es un piloto que por primera vez realiza evaluaciones sensoriales y programas de intervención temprana para niños con edades entre 0 y 3 años en Kenia. El programa busca evaluar a 75.000 infantes con discapacidades de nacimiento, ofrecer remisiones a niños con una sola Discapacidad y matricular a niños Sordociegos en servicios de intervención temprana, que incluyen estimulación sensorial y otras terapias. Las unidades de intervención temprana se establecieron con el Ministerio de Salud, en un hospital y en tres centros de salud, en donde trabajadores de la salud y voluntarios de la comunidad fueron entrenados para administrar un cuestionario con los primeros pasos de factores de riesgo. Cualquier niño que esté en riesgo es enviado a una evaluación con equipos para realizar exámenes visuales y auditivos. Entrenaron terapeutas ocupacionales para evaluar la visión y audición de los niños. Éstos últimos son enviados a terapias basadas en sus necesidades individuales. El hijo de Cristina Moraa, que se llama Simón (en la foto), fue uno de los primeros niños evaluados. Cristina dijo: “nunca sospeché que mi hijo tuviera un problema con su audición. Gracias a la evaluación gratis, me han ofrecido apoyo para su diagnóstico y tratamiento”.

(foto de una madre con un bebé en brazos y enfrente un hombre utilizando equipos para evaluar la audición del bebé).

## Personas con sordoceguera y salud

¿Qué dicen los datos ?

Los análisis de los países ofrecen pocos datos en el estatus de salud y acceso al cuidado de salud. El único indicador del estatus de salud fue la presencia de otras discapacidades. La Figura 9 muestra la cantidad de Personas con Sordoceguera con otras dificultades funcionales en cada grupo de datos. Entre 20% y 75% de Personas con Sordoceguera reportaron dificultades funcionales como movilidad y cognición. La presencia de otras dificultades funcionales sigue siendo creciente en todos los grupos de edades, incluyendo los niños. La multimorbilidad entre niños y adultos con Sordoceguera está reflejada en la bibliografía revisada. Por ejemplo, de los niños con Sordoceguera en Montreal, Canadá, se calcula que 86% tiene discapacidades adicionales. [25].

Gráfico 12 de barras. Nombre Entre 20 y 75% de las Personas con Sordoceguera tiene discapacidades adicionales. Descripción: Proporciones reportando otras limitaciones funcionales (%) en México 60%, en Irlanda 76%, en Estados Unidos 78%, en Ghana 40%, en Sudan 19%, en Tanzania 61%, en Sur Africa 60% y en Brasil 57%. Figura 13. Proporción de Personas con Sordoceguera que reportan otras limitaciones funcionales.

La revisión bibliográfica también encontró evidencias de que las Personas con Sordoceguera pueden experimentar niveles de salud deficiente y barreras para acceder a los servicios de salud. Estos estudios son, sin embargo, restringidos a los entornos de altos ingresos. Por ejemplo, las Personas con Sordoceguera reportan un nivel de salud deficiente en Estados Unidos y Japón [14,27,28], así como el incremento de las tasas de mortalidad [29-31]. Algunos de los retos más comunes para acceder a la salud en general y a los servicios de rehabilitación incluyen: falta de acomodaciones en los servicios de salud, particularmente en términos de información de accesibilidad y formas alternativas de comunicación; costo de acceso a cuidados, porque los seguros no siempre cubren todos los gastos; servicios concentrados en las ciudades, con poca viabilidad en zonas rurales; y una falta de conocimiento y entrenamiento en Sordoceguera entre los profesionales de la salud [12,32]. (foto de un niño africano sentado en una silla de ruedas, mirando hacia arriba, las manos sobre los descansa brazos).

Existe un crecimiento de investigaciones que demuestran que las Personas con Sordoceguera son más propensas a experimentar depresión y otras condiciones de salud mental en comparación con personas sin discapacidad sensorial o solo con discapacidad visual o auditiva [13,33-39]. Las Personas con Sordoceguera frecuentemente enfrentan barreras para acceder a servicios de salud mental. Por ejemplo, en Reino Unido 60% de las Personas con Sordoceguera encuestadas reporta angustia psicológica, mientras solo 5% reporta tener acceso al servicio de salud mental [33]. Similar en Estados Unidos, donde solo 16% de los servicios ofrecidos en salud mental está adecuado para atender a Personas con Sordoceguera [40].

#### Nuestras voz

Tabla 8 con tres columnas y cuatro filas. Primera fila: salud, Países de ingresos altos y Países de ingresos medios y bajos. Segunda fila: ¿Las necesidades de las Personas con Sordoceguera están cubiertas en forma adecuada en el sistema de salud nacional? 55% Países de ingresos altos y Países de ingresos medios y bajos 36%. Tercera fila: Acceso a servicios específicos de salud 66% Países de ingresos altos y Países de ingresos medios y bajos 27%. Cuarta fila: Atención particular a salud sexual y reproductiva, y derechos de mujeres y hombres con Sordoceguera 11% Países de ingresos altos y Países de ingresos medios y bajos 9%.

Las investigaciones indican que la salud parece ser más accesible a las Personas con Sordoceguera



que la educación, especialmente en países de altos ingresos. Dos tercios de las respuestas fueron de los países de altos ingresos, los cuales reportan tener acceso a servicios de salud específicos comparados con un 27% en países de bajos ingresos. Sin embargo, ambos grupos de países de ingresos altos y bajos reportan falta de servicios de salud sexual y reproductiva.

La consulta realizada durante la Conferencia Helen Keller 2018 revela un cuadro detallado acerca del cuidado de la salud de las Personas con Sordoceguera, el cual resalta muchos temas clave como: Profesionales médicos no tienen conocimiento acerca de las causas y especificidades de la Sordoceguera, particularmente en niños, lo que lleva a una identificación e intervención deficientes. Profesionales de la salud desconocen acerca de 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 miembros de familia y no directamente con las Personas con Sordoceguera. Esto puede tener un gran impacto, incluyendo un diagnóstico equivocado porque la persona no puede explicar sus síntomas. Además, las Personas con Sordoceguera no acceden a la información del tratamiento propuesto, llevando a un entendimiento limitado de su propia historia médica.

En situaciones de emergencia, quienes ofrecen servicios de salud no tienen idea de cómo comunicarse con las Personas con Sordoceguera. Esto significa que la experiencia puede ser extremadamente miedosa y/o llegar violentar a la persona, que no sabe qué sucede.

La promoción de salud y las campañas de prevención, por ejemplo de inmunización, enfermedades no conmutables y VIH/SIDA, son frecuentemente inaccesibles.

El profundo aislamiento y falta de experiencias de socialización de las Personas con Sordoceguera genera un sufrimiento severo, y la falta de salud mental adecuada y de servicios exacerban este panorama.

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:

En Dinamarca, la Asociación de Personas Sordociegas ofrece a sus miembros tarjetas profesionales estableciendo los requerimientos de comunicación y sus necesidades. Puede ser colocadas, por ejemplo, en una cama en caso de emergencia o alerta para indicar ciertas necesidades. También han sido distribuidos a proveedores de salud paquetes de información sobre Sordoceguera.

En Suecia, el gobierno ha organizado un “equipo” de Sordoceguera para proveer apoyo en salud, rehabilitación e inclusión social, con un enfoque específico de salud mental.

Australia tiene un servicio nacional de reservas que permite a las Personas con Sordoceguera reservar guías intérpretes para cuando usan 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 a enfermeras para apoyar la interacción con las Personas con Sordoceguera. También se brindó un curso en sistemas de comunicación básica para estudiantes de enfermería. Esta iniciativa se va a replicar en el futuro, debido al éxito obtenido.

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 liderado un proyecto piloto de acceso a la salud sexual y reproductiva (ver a continuación).

#### RECOMENDACIONES:

Ofrecer entrenamiento adecuado a trabajadores de la salud en cuanto a causas de la Sordoceguera y necesidades específicas de comunicación de Personas con Sordoceguera.

Asegurar acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, con énfasis en mujeres y niñas con Sordoceguera.

Asegurar la oferta de servicios adecuados para la detección e intervención temprana, en compañía de proveedores de educación.

Asegurar la oferta de guías intérpretes adecuados.

Esfuerzos en curso

Personas con Sordoceguera y su salud sexual y reproductiva en Malawi

Malawi ratificó la CDPD y ha avalado los ODS. Sin embargo, la mayoría de los beneficiarios de todos los capítulos no han sido cubiertos como corresponde. Entre estos los más vulnerables son las Personas con Sordoceguera, y en particular mujeres y niñas. Ellas experimentan la falta de acceso a servicios y atención en salud, apoyos de información en salud y comunicación y experimentan actitudes negativas por parte de los trabajadores de la salud. Esto con frecuencia lleva a que las niñas y mujeres no visiten los servicios de salud. Ellas están expuestas a violencia basada en género y a embarazos no deseados. Por estas razones es que VIHEMA Deafblind Malawi ha iniciado una labor de incidencia política para que los servicios de salud sexual y reproductiva y de planeación de la familia sean más accesibles a las niñas y mujeres con Sordoceguera. VIHEMA desarrolló un programa piloto que ofrece entrenamiento a mujeres con Sordoceguera y sus familias, así como a profesionales de la salud, incluyendo parteras, médicos y asistentes de salud. Los trabajadores de la salud fueron entrenados para ofrecer una comunicación más efectiva 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 los trabajadores de la salud no se podían 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 facilitó el acceso. Un número de mujeres con Sordoceguera se han involucrado proactivamente en discusiones con mujeres sin discapacidad acerca de la planeación familiar. El proyecto también abordó la creencia incorrecta 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 otros cambios en políticas y protocolos del sistema de salud en Malawi. Todos los progresos en esta vía asegurarán la inclusión de las Personas con Discapacidad, especialmente las Personas con Sordoceguera.

Personas con Sordoceguera y participación en vida política y pública

Nuestra voz

Tabla 9 cuatro columnas y tres filas Primera fila Participación política, Países de ingresos altos, Países de ingresos medios altos y Países de ingresos bajos. Segunda fila Leyes que restringen el derecho al voto o a ser elegidos Países de ingresos altos 17%, Países de ingresos medios altos 0% y Países de ingresos bajos 20%. Tercera fila: Apoyo activo llama a participar en política Países de ingresos altos 17%, Países de ingresos medios altos 17% y Países de ingresos bajos 25%.

Las investigaciones encontraron que mientras algunos países restringen legalmente el derecho al voto de las Personas con Sordoceguera, pocos proveen actualmente apoyo para permitir la participación política.

Durante la Conferencia Mundial Helen Keller 2018, los miembros de la WFDB estuvieron dispuestos a compartir sus experiencias acerca de la participación política y compromiso en la vida pública. Hay una aguda percepción de que ésta es la única forma de asegurar que las Personas con Sordoceguera sean reconocidas y consigan la atención que merecen y los servicios que requieren. Las discusiones se enfocaron en tres temas claves: derecho a votar y accesibilidad, compromiso personal en mecanismos de consulta y más allá, 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 con el acceso a la información acerca de los partidos y sus programas, así como sobre las 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. Muchas veces no saben ni 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 plantillas de votación frecuentemente son inaccesibles. Donde 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. Hay una falta de Personas con Sordoceguera elegidas o llamadas a la arena 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 de las organizaciones de Personas con Sordoceguera, por parte de tanto de los gobiernos como de los movimientos de discapacidad.

Mientras que en algunos países ha habido progresos, aún no es cierto y total el reconocimiento de las Personas con Sordoceguera. Como resultado, hay poco apoyo y fondos para permitir su participación en procesos políticos.

En nuestras propias palabras

La importancia de la participación de las Personas con Sordoceguera en el progreso de las políticas públicas a nivel local

Sao Paulo, 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 Sao Paulo.

Desde 2002, las Personas con Sordoceguera de la Asociación Brasileira de Personas con Sordoceguera, (ABRASC) iniciaron la participación directamente en el Consejo Municipal de las Personas con Discapacidad. Esta participación creciente permitió la visibilidad de la Sordoceguera, dando a los participantes la posibilidad de expresarse, pelear por sus derechos y usar su propia voz para mostrar que ellos son capaces de tomar parte activa de las políticas públicas en la misma forma en que otras personas con discapacidad lo hacen. Sin embargo, la Sordoceguera aún no tiene un puesto específico en la mesa. En efecto, las Personas Sordociegas usualmente toman en forma alternada el puesto de las personas sordas, las personas ciegas o las Personas con Discapacidad múltiple.

A la fecha de diciembre 2017, siete Personas con Sordoceguera trabajaban como consejeras participando en grupos de trabajo en tres ciudades brasileñas. El trabajo era en diferentes sectores reacionados no solo con las discusiones de políticas de discapacidad, sino tambien en políticas para mujeres y salud, entre otros temas.

En muchos estados de Brasil, las Personas con Sordoceguera aún no cuentan con la oferta de servicios de guías intérpretes en escuelas y universidades. Como resultado de nuestro trabajo de incidencia política, Sao Paulo es la única ciudad que ofrece los servicios de guía interpretación para Personas con Sordoceguera, garantizados por ordenanza municipal.

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

En Croacia, la Asociación de Sordociegos del país pidió y recibió recursos del gobierno para proveer intérpretes para Sordociegos el día de las elecciones. Las listas para votar eran accesibles, en formatos de macrotipo y Braille. A las Personas con Sordoceguera se les brindó información acerca de los diferentes partidos y programas. Adicionalmente, las Personas con Sordoceguera fueron elegidas en el Parlamento del país.

En las próximas elecciones en Suecia las Personas con Sordoceguera, que informaron que usan el Braille, recibirán información acerca de la elección, así como las papeletas de votación en Braille.

En India, se ha trabajado fuertemente en la incidencia política ante la Comisión Electoral, invitándoles a entrenar Personas con Sordoceguera en los procedimientos electorales y el uso de la máquina de votación. Esta interacción ha conscientizado a los oficiales, quienes desde ese momento han dado pasos para incrementar la accesibilidad de esta población en las elecciones. El día de Helen Keller 2018, Sense Internacional India supo por parte de la Comisión Electoral que las Personas con Sordoceguera serían incluídas 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 un cartón electoral táctil. Sin embargo, aún hay muchos aspectos por mejorar e iniciativas por presentar a favor de las Personas con Sordoceguera. En Sao Paulo, Brasil, las Personas con Sordoceguera están involucradas en forma activa en el Consejo Municipal (ver antes).

En Dinamarca, la Organización de Personas con Sordoceguera envía dos veces por año una revista de información a políticos y a quienes toman decisiones acerca de los asuntos claves que enfrentan las Personas con Sordoceguera, así como sus demandas y necesidades esenciales.

## Recomendaciones

Asegurar que esté otorgado el derecho al voto de todas las Personas con Sordoceguera.

Tener en consideración los requerimientos de accesibilidad para las Personas con Sordoceguera con relación a las campañas de elección, material de votación y colegios electorales.

Apoyar el compromiso de las Personas con Sordoceguera en la vida política y pública.

Apoyar a las organizaciones de Personas con Sordoceguera e involucrarlas como discapacidad única en todas las consultas realizadas con los movimientos de discapacidad.

## Enfocados en Kenia

### Participación en vida pública y política

El disfrute de los derechos políticos, incluyendo el derecho al voto y a ser elegido, es un importante aspecto de participación en la vida política y pública. Con frecuencia las Personas con Sordoceguera son excluídas de los procesos de toma de decisiones y posiciones de autoridad, en gobiernos, lugares de trabajo y vida pública en general. Resulta en extremo raro que las Personas con Sordoceguera sean elegidas o efectúen funciones públicas para cualquier gobierno. Sin embargo, Emma Mbugua, una mujer con Sordoceguera es miembro de la asamblea del país para Nakuru County de 2013 to 2017 . (foto de Emma Mbugua, mujer sonriente parada en un jardín, con anteojos oscuros y un bastón en la mano)

En Kenia, las Personas con Discapacidad están representadas, en forma creciente, en oficinas locales y nacionales. Esto es, en buena parte, gracias a la legislación que prescribe que las Personas con Discapacidad deben cumplir un 5% de las posiciones públicas. La señora Mbugua ha trabajado por mucho tiempo en incidencia política de los derechos de la discapacidad en Kenia trabajando en un rango de temas, incluyendo muchos años antes de asumir el cargo, ha abogado en asuntos como

la educación y el derecho al voto. Fue a través de este trabajo que ella se contactó con el partido Jubilee, el cual la nominó para servir como miembro de la asamblea del país. En un inicio, Emma cubría los costos de emplear un asistente personal para apoyarla en el proceso de inclusión relacionado con sus tareas. Sin embargo, el condado eventualmente estuvo de acuerdo con cubrir el costo de los artículos de asistencia y de un asistente para apoyar su movilidad, acceso a documentos y participación en los debates de la asamblea. Los oficiales del condado estaban motivados para aprender a apoyarla. Con el apoyo de Sense Internacional, Emma patrocinó exitosamente el proyecto de ley nacional 2014 de Nakuru para Personas con Discapacidad. Este proyecto de ley 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 romper el estigma que previene a muchas Personas con Discapacidad de participar en el gobierno. Caso y detalles de contacto: Sense Internacional Kenia, Edwin Osundwa, [edwin@senseint-ea.org](mailto:edwin@senseint-ea.org)

Imagen 2. Emma presenta un premio a un grupo de jóvenes en un torneo (foto de Emma rodeada de once jóvenes deportistas en fila, con dos diplomas y dos copas de deportes).

### Personas con Sordoceguera y vida social

¿Qué dicen los datos?

El análisis de los datos a nivel país ofrece una mínima información acerca de la vida social, con excepción al estatus marital y la presencia de padres biológicos en hogares con niños.

Las Personas con Sordoceguera son menos propensas a casarse que personas sin discapacidad en todos los grupos de datos, excepto en Sudán y Uruguay.

Gráfica 13 de barras, nombre: Mujeres con Sordoceguera son menos propensas a casarse que los hombres con Sordoceguera. Análiza personas sordociegas, con otros tipo de discapacidad y sin discapacidad en Sudan las personas sordociegas son 62%, con otros tipo de discapacidad 60% y sin discapacidad 52%, en México las personas sordociegas 48%, con otros tipo de discapacidad 50% y sin discapacidad 58%, en Irlanda las personas sordociegas 30%, con otros tipo de discapacidad 32% y sin discapacidad 35%, en Estados Unidos las personas sordociegas 38%, con otros tipo de discapacidad 42% y sin discapacidad 58%, en Indonesia las personas sordociegas 60%, con otros tipo de discapacidad 52% y sin discapacidad 62%, en Ghana las personas sordociegas 42%, con otros tipo de discapacidad 45% y sin discapacidad 45%, en Vietnam las personas sordociegas 35%, con otros tipo de discapacidad 42% y sin discapacidad 70% , en Uruguay las personas sordociegas 59%, con otros tipo de discapacidad 50% y sin discapacidad 65%, en Tanzania las personas sordociegas 37%, con otros tipo de discapacidad 38% y sin discapacidad 45%, en Sur Africa personas sordociegas 30%, con otros tipo de discapacidad 42% y sin discapacidad 40% y en Brasil personas sordociegas 48%, con otros tipo de discapacidad 50% y sin discapacidad 52%

Figura 14 (sin más información)

Las mujeres con Sordoceguera son mucho menos propensas a estar casadas que hombres con Sordoceguera en cada grupo de datos, después de tomar en cuenta la edad (Figura 10). Las mujeres con Sordoceguera son estadísticamente mucho menos propensas a estar casadas que las mujeres con otro tipo de discapacidad en todos los cinco grupos de datos y menos propensas a estar casadas que las mujeres sin discapacidad en todos los grupos de datos.

Gráfica 14 de barras, nombre: Mujeres con Sordoceguera son menos propensas a casarse que los hombres con Sordoceguera. Análiza proporción de matrimonios actuales en porcentajes de hombres y mujeres en Sudan hombres 82%, mujeres 42%, en México hombres 62%, mujeres 30%, en Irlanda

hombres 48%, mujeres 20%, en Estados Unidos hombres 58%, mujeres 22%, en Indonesia hombres 59%, mujeres 19%, en Ghana hombres 50%, mujeres 30%, en Tanzania hombres 60%, mujeres 25%, en Sur Africa hombres 40%, mujeres 25% y en Brasil hombres 65%, mujeres 30%.

Figura 16. Proporción de niños de edad entre 5 y 17 años con uno o dos padres ausentes en el hogar.

Los niños y jóvenes con Sordoceguera, menores de 18 años, *son estadísticamente menos propensos a tener por lo menos uno de sus padres biológicos ausente del hogar en cinco de los nueve grupos de datos* (Suráfrica, Sudán, Estados Unidos, México e Indonesia, como se ve en la figura siguiente). Comparado con niños con otro tipo de discapacidad, la mayoría de los grupos de datos no muestra ninguna diferencia significativa, con la excepción de Sudán e Indonesia, donde los niños con Sordoceguera son más propensos a estar viviendo sin por lo menos uno de los dos padres.

Gráfica 15 nombre: Niños Sordociegos son más propensos a tener un padre ausente que niños sin discapacidad en cinco de los nueve países. Analiza personas sordociegas, con otros tipo de discapacidad y sin discapacidad en Sudan las personas sordociegas son 45%, con otros tipo de discapacidad 33% y sin discapacidad 31%, en México las personas sordociegas 32%, con otros tipo de discapacidad 28% y sin discapacidad 33%, en Estados Unidos las personas sordociegas 45%, con otros tipo de discapacidad 46% y sin discapacidad 28%, en Indonesia las personas sordociegas 23%, con otros tipo de discapacidad 18% y sin discapacidad 17%, en Ghana las personas sordociegas 51%, con otros tipo de discapacidad 50% y sin discapacidad 48%, en Vietnam las personas sordociegas 15%, con otros tipo de discapacidad 16% y sin discapacidad 14% , en Tanzania las personas sordociegas 53%, con otros tipo de discapacidad 52% y sin discapacidad 50%, en Sur Africa personas sordociegas 75%, con otros tipo de discapacidad 72% y sin discapacidad 67% y en Brasil personas sordociegas 35%, con otros tipo de discapacidad 33% y sin discapacidad 28%

Figura 16. Proporción de niños de edad entre 5 y 17 años con uno o dos padres ausentes en el hogar.

La revisión bibliográfica incluye muchos estudios que exploran otros indicadores relacionados con la vida social entre Personas con Sordoceguera. Estos pertenecen en su mayoría a países de altos ingresos y entre adultos mayores. Por ejemplo, diversos estudios de adultos mayores con Sordoceguera encuentran que muchas experiencias disminuyen la participación de actividades del día a día [14, 41-43]. Un estudio de adultos mayores con Sordoceguera en Suecia encontró que algunos escogen no participar en actividades físicas por el estigma, la baja autoestima u otras responsabilidades, como el tener que contactar agencias de bienestar o salud. [43].

Aislamiento social de las Personas con Sordoceguera fue otro tema común en la bibliografía existente. En los 11 países europeos, los adultos de más de 50 años con Sordoceguera eran doblemente propensos a ser socialmente inactivos en comparación con personas sin dificultades sensoriales [18]. Los retos para entender y ser entendidos por otros constituyen las mayores barreras para su inclusión social, lo que además contribuye al padecimiento de fatiga, frustración y estrés. Muchos estudios reportan una baja calidad de vida y bienestar entre adultos mayores con Sordoceguera adquirida.[13, 44, 45].

Nuestra voz

Tabla 10 con 4 columnas y 3 filas. Fila uno Inclusión comunitaria, Países de ingresos altos, Países de ingresos medios altos y Países de ingresos bajos

Segunda fila Acceso a servicios de la comunidad en países de ingresos altos 50%, en países de ingresos medios altos 50% y en países de ingresos bajos 40% y tercera fila Servicios de apoyo en la comunidad en países de ingresos altos 83%, en países de ingresos medios altos 33% y en países de ingresos bajos 20%

Como no es de extrañar, respecto a asuntos sobre la inaccesibilidad de guías intérpretes, sólo la mitad de todas las respuestas proviene de países de ingresos altos y medios (y 40% de países de bajos ingresos), donde ellos tienen acceso a servicios de la comunidad. Diversas discusiones entre los miembros de la WFDB revelan que fue posible acceder a estos servicios gracias al apoyo de los miembros de la familia y a que el uso autónomo constituía un problema serio. En relación con los servicios de apoyo específicos de la comunidad, al margen de los guías intérpretes, 83% de las respuestas de países de altos ingresos manifiestan que cuentan con acceso a estos servicios, comparado con 33% de las respuestas de países de ingresos medios altos y 20% de países de ingresos bajos. Es claro que existen muy pocos servicios de apoyo para la discapacidad, más allá de los ofrecidos en la comunidad por organizaciones no gubernamentales.

Tras confirmar los hallazgos en bibliografía, los miembros de WFDB resaltan el severo aislamiento que experimentan muchas Personas con Sordoceguera. La falta de accesibilidad, oportunidades de empleos limitados y una acumulación de barreras restringen severamente 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 post lingüística, y si fue adquirida en la juventud o en la adultez. En todos los casos la falta de apoyo adecuado para la persona y su familia, el alto costo de los artículos de apoyo, la falta de servicios de guías intérpretes y la carencia de servicios de rehabilitación restringen significativamente la participación social y aumentan su aislamiento.

Los miembros de la WFDB también resaltaron los temas de estereotipias y la falta de conocimiento por parte de los miembros de las familias y amigos, lo cual conlleva al aislamiento incluso al interior de los grupos de familia y amigos. La mala comunicación y la falta de apoyo por parte de la familia pueden derivar en eventos de violencia, negligencia y 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. Este aislamiento y la falta de habilidades de independencia pueden tener como consecuencia la ansiedad severa entre los miembros de la familia, particularmente en padres mayores, a quienes les da miedo lo que suceda con su hijo adulto después de que ellos mueran.

Debido a la discriminación de género, cada uno de estos elementos se incrementa en mujeres con Sordoceguera, quienes están más expuestas al abuso y a la violencia sexual.

Muy pocas personas manejan las técnicas de la comunicación en el ambiente de la Persona con Sordoceguera, por lo cual las conexiones se hacen a través de un intermediario como el guía intérprete. Se debe hacer una conscientización para que las personas, en especial aquellos que ofrecen servicios a la comunidad, tengan mayor conocimiento de las necesidades de comunicación básicas. Es típico que cuando la Persona con Sordoceguera tiene un residuo visual y auditivo, las personas no se comunican en forma efectiva.

Una falta de servicios de guías intérpretes resulta una barrera crítica en todos los países y situaciones. Como se comenta en este reporte, pocos países ofrecen servicios de alta calidad y adecuados para que las Personas con Sordoceguera puedan obtener educación, trabajo y participación social con significado. Las personas frecuentemente tienen que escoger cuándo usar las horas de apoyo otorgadas y sacrificar aspectos enteros de sus vidas.

Con positivismo los miembros de la WFDB resaltan el hecho del crecimiento de los medios sociales y la tecnología accesible que han creado una serie de oportunidades con las cuales las Personas con Sordoceguera pueden interactuar con el mundo y con otras Personas con Sordoceguera. Esta debería ser una motivación principal para que los gobiernos aseguren la accesibilidad a la información, comunicación y tecnología.

Las organizaciones de Personas con Sordoceguera juegan un papel fundamental en ofrecer, estimular y

canalizar actividades sociales que incluyan a las familias y la comunidad. Desafortunadamente, como se comento anteriormente, muchas personas y sus familias no se benefician del apoyo necesario por parte de las autoridades.

#### Recomendaciones

Ofrecer servicios de consejería e intervención temprana a las familias de niños con Sordoceguera.  
Implementar programas de intervención basada en la comunidad para facilitar la participación social y la inclusión de las Personas con Sordoceguera.  
Asegurar la adecuada provisión de guías intérpretes.

#### En nuestras propias palabras

Carlos y Sofia (Brasil)

Somos una pareja de Personas con Sordoceguera que tenemos el Síndrome de Usher. Estamos casados hace 12 años, vivimos en Sao Paulo, Brasil. Yo (Sofía) uso un audífono que me ayuda a reconocer sonidos y ruidos. Carlos Jorge es Sordociego total. En el primer edificio donde vivimos, otros residentes no sabían como comunicarse con nosotros. Carlos usa lengua de señas táctil y yo Tadoma y lengua de señas.

Cuando me enamoré, 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 profesora les explicó que las parejas podía vivir independientemente juntas y ellos aceptaron. Mi familia también estaba preocupada y quería que me olvidara de que estaba enamorada. Una profesora de Sao Paulo los convenció de lo contrario. Fui a Río de Janeiro y conocí a la familia y ellos estaban más relajados con la idea. Tuvimos mucho apoyo por parte de nuestros amigos para conseguir la iglesia, hablaron con el padre y le explicaron porque necesitábamos tener guías intérpretes durante la ceremonia.

Para ser más independientes y tener autonomía, tuvimos entrenamiento y adaptamos los equipos y utensilios en casa para que fueran más accesibles para nosotros. Sabemos cocinar, limpiar, etc. Tenemos el apoyo del portero, vecinos, parientes que nos llevan a la iglesia, al supermercado, al banco y tenemos un taxi conocido que nos lleva al trabajo. Si hay conferencias o reuniones con el gobierno, usamos el servicio de transporte para Personas con Discapacidad. Cuando necesitamos ir al doctor o tenemos un examen, asistimos con un guía intérprete. Una de las cosas más importantes cuando nos casamos, fue conseguir un pequeño perro. Ella se dio cuenta que somos Sordociegos y nos avisa de ruidos como el sonido del telefono o el timbre, si alguien llama a la puerta. Sabíamos que no iba a ser fácil vivir por nuestra cuenta, que necesitábamos adaptarnos especialmente en situaciones urgentes y peligrosas.

(foto del matrimonio en la iglesia, los novios cada uno con un guía interpete)

#### La lectura larga: ser una mujer y madre con sordoceguera

Camila Indalecio, Brasil

##### Introducción

La historia de una mujer está marcada por luchas y retos, porque peleamos por la igualdad y por oportunidades en la sociedad. Las mujeres frecuentemente somos excluidas y discriminadas simplemente por cuestión de género, y frecuentemente debemos pelear para superar supuestos y garantizar la igualdad de género. Aún hoy, muchas mujeres en el mundo enfrentamos cantidades de obstaculos para la igualdad, incluyendo discriminación racial, violencia, pobreza y 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 tanto, una minoría entre la minoría. Nuestras historias de lucha y de superación de barreras son bien olvidadas o no reconocidas.



Las mujeres con Sordoceguera también sufrimos de discriminación específica en el movimiento de discapacidad. Las personas con otro tipo de discapacidades nos perciben como incapaces de participar en tomas de decisiones públicas, de tener una familia o conseguir un empleo. Por la forma en que nos comunicamos, raramente tenemos oportunidades y pocas Personas con Sordoceguera pueden luchar por el reconocimiento del derecho a la igualdad. Nosotras, las mujeres con Sordoceguera, enfrentamos muchos obstáculos simplemente por ser mujeres. Estamos expuestas a varias dificultades y retos. La violencia doméstica y sexual es con frecuencia escondida, inclusive al interior de la familia. Muchas mujeres con Sordoceguera sufren silenciosamente, día tras día, sin quien las defienda o las proteja. Muchas mujeres no tienen acceso a la información acerca del cuidado de la salud o la educación. Para estas mujeres, el universo es un mundo oscuro, en silencio. Sin embargo, un número de mujeres con Sordoceguera llevan 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 y aseguren la protección de la familia. Esta lucha por alcanzar el reconocimiento en la sociedad es experimentada por cada una y todas las Personas con Sordoceguera.

#### Ser una mujer con Sordoceguera

Soy una mujer con Sordoceguera adquirida y Síndrome de Usher. Me dí cuenta que estaba quedándome Sordociega a los 13 años. Cuando tenía 11 empecé a perder mi audición y cuando tenía 23, perdí mi visión. Saber que quedaría Sordociega, cuando tenía 13, no me afectó mucho. Era una adolescente que me preocupaba por disfrutar lo máximo la vida. Mi madre, a quien admiro mucho, nunca me ocultó que iba a perder ambos sentidos: mi visión y mi audición. Mi hermana mayor ya vivía con Sordoceguera.

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

La profesora nos dictó un texto. No pude leer los labios, porque ella había bajado la cabeza mientras caminaba por la clase. Le pedí que dictara frente a mí, de forma 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 de mí. Lloré y me sentí apenada de mí misma y le roge a mi mamá que me cambiara a otra escuela. Terminé la secundaria en una escuela inclusiva con muchos estudiantes con discapacidad física. Desafortunadamente, no logré asistir a la universidad porque no pude conseguir un trabajo para pagar mis estudios. Entonces, me convertí en la guía intérprete de mi hermana.

La llevaba a su trabajo, a eventos y actividades recreativas, 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 Persona con Sordoceguera. Al haber visto la rutina y las barreras de accesibilidad que enfrentaba mi hermana, empecé a imaginar cómo sería mi vida como una Persona con Sordoceguera. Sin embargo, estar en sus zapatos era algo totalmente diferente.

Los guías intérpretes transmiten la mayor información posible a las Personas con Sordoceguera, para ayudarles a interactuar. Algunas veces, sin embargo, ellos pueden ponerse impacientes. Esto sucede mucho con algunos guías intérpretes cuando se frustran o piensan que no es necesario interpretar cierta información a la Persona con Sordoceguera. El haber trabajado como guía intérprete tiene un gran valor para mí; me preparó para entender que no todo se puede transmitir, así el guía intérprete trate de hacer lo mejor que puede. Hoy me doy cuenta cuánto le fallé a mi hermana.

Cuando quedé Sordociega, creí estar preparada para aceptar las dificultades y retos que venían gracias a la experiencia e interacción con mi hermana, con otras Personas con Sordoceguera y en mi trabajo al aprender como guía intérprete. A pesar de haber sido parte de la experiencia de mi

hermana, no estaba preparada psicológicamente, en particular porque tenía un reto mayor hacia adelante, el reto de convertirme en una 'madre con Sordoceguera'. La desesperación y el sentido 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 tiempo aceptarlo todo. 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 que lo hacía?, ¿Cómo voy a sacar adelante a mi hijo y ayudarlo con los deberes escolares o sus actividades diarias? Esos eran mis peores temores y miedos: cómo participar totalmente en la vida de mi hijo y si él me aceptaría como una madre con Sordoceguera. Estas eran unas de las preguntas que me hacía a mí misma durante el proceso de aceptación. Muchas madres con Sordoceguera enfrentan estos retos, pero a muchas les da miedo compartir estas dificultades que están pasando, se sienten apenadas de compartir las dificultades que están afrontando, temerosas de mostrarse débiles. Como resultado, guardan su dolor, su frustración y el desánimo para sí mismas.

#### Siendo una madre con sordoceguera

Uno de los retos de ser una madre con Sordoceguera es la sobreprotección de su familia. Muchas personas creen que una madre con Sordoceguera no es capaz de llevar a cabo o participar en ciertas tareas con los niños, haciéndola sentir incapaz o culpable acerca de la situación que es, la verdad, algo inventado socialmente. La madre puede terminar brava consigo misma por ser Sordociega y puede empezar a pensar que no es capaz de participar totalmente en la vida del niño, como otros padres. Una actitud de la familia puede afectar el vínculo entre la madre y el niño, y el niño puede relacionarse y respetar a otros miembros de la familia, más que a la madre como tal. Después de pasar un proceso de aceptación, mi familia me ayudó a interactuar con mi hijo, animándolo a estar cerca de mí, haciéndolo consciente de mi discapacidad y tratando de asegurar que tuviéramos una vida como la de otras familias.

Mi hijo tenía tres años cuando quedé Sordociega. Podía ver muy poco en ese momento. Todavía había mucho por descubrir, como estar preparada para cuando asistiera a la escuela. Me preocupaba mucho. Fue cuando empezamos a adaptar juegos, de forma que pudiera jugar fútbol con él y seguir sus dibujos. ¿Cómo haría eso?

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

(foto de Camila sonriendo con su hijo, sentados en un columpio doble. El hijo le está cogiendo el brazo a su madre. Atrás un jardín)

Mi otra hermana, Andreia, quien con el tiempo se convirtió en la guía intérprete de mi hermana y 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 pensaron 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 donde me podría sentir enojada o apenada. Siempre tuve un temperamento fuerte y siempre confronté a mi madre, cuando trató de protegerme de situaciones relacionadas con mi hijo.

En preescolar, mi hijo tuvo dificultades de aprendizaje, le costaba trabajo enfocarse en las actividades. La directora y la profesora llamaron a mi madre para discutir esto. Yo fui sola, aunque mi

madre me dijo que no. La profesora me dijo que mi hijo no se había desarrollado porque yo era Sordociega. Eso para mí fue un gran choque. Le di una cachetada. Estaba furiosa. Le señalé con mi dedo a su cara y le dije: “mi hijo no tiene problemas con sus actividades solo porque soy Sordociega. Los niños de padres sin discapacidad tienen las mismas situaciones y le voy a demostrar que no es por mi discapacidad y que soy totalmente capaz de ayudar a mi hijo a prosperar en la escuela!”. Mi madre estaba inicialmente apenada, pero se dio cuenta que estaba en lo cierto porque tuve rehabilitación en el Grupo Brasil y en ABRASC, y tuve la oportunidad de buscar ayuda de las profesoras que trabajan con los niños con Sordoceguera. Una profesora, Dalva, me ayudó mucho, me enseñó cómo usar plastilina para que él mejorara su coordinación mano-ojo.

La escritura fue más intuitiva. Como tengo un tatuaje, a mi hijo le gustaba hacerse el que me hacía un tatuaje en el pie. Entonces empezó 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.

Otra situación difícil en la escuela eran las presentaciones y fiestas. La primera presentación de mi hijo es la última imagen que tengo de él. 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, las letras y canciones, cómo bailaba, sólo podía ver las luces de las cámaras. Lloré mucho y traté de tranquilizarme. Cuando se terminó el baile, la profesora motivó a los niños a encontrar a los 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 me ves más, pero mira, bailé muy bien. Me caí, pero me levanté muy rápido”. En ese momento me dí cuenta que estaba siendo consciente de mi Sordoceguera. Era claro que la educación que le dimos con mi familia, estaba empezando a mostrar resultados. Él me entendía y estaba cerca de mí.

En otra escuela, mi hijo fue acosado por sobrepeso y por ser hijo de una mujer con discapacidad. De nuevo, las profesoras y directivas trataron de mantenerme fuera. No querían que participara en sus actividades y de nuevo me dijeron que él no avanzaba por mi Sordoceguera. En ese momento, sin embargo, estaba preparada.

La gente no está acostumbrada a ver 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 pocas personas que entienden las diferentes formas de comunicación, como es el Tadoma. Cuando llevé a mi hijo a la escuela con mi hermana y ella me habló, otras madres y padres me miraron, asustados, sospechando que yo era lesbiana. Empezaron a quitarme a mi hijo de mi lado. Los compañeros de mis hijos empezaron a hacer bromas pesadas y a aislarlo, por sus padres. De nuevo, me enfrenté a los directivos, los profesores e incluso a otros padres. Mi madre me quiso proteger de lo que sucedía con mi hijo en la escuela y trató de resolverlo, pero yo la confronté, le expliqué que tenía derecho a saber que sucedía, sea bueno o malo. Un día un grupo de madres se secreteaba acerca de mí y del hecho de que tocara la cara de mi hermana. Ella me dijo lo que sucedía y le pedí que me llevara a donde estaba el grupo, les expliqué cómo me comunicaba y terminé diciendo que si fuera lesbiana, deberían respetarme. Haciendo esto, me gané el respeto y empezaron a verme de una forma diferente. A quienes que me tenían lástima o decían que estaba enferma, les respondí que no estaba enferma, que 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 deseo de enfrentar los retos y de prevenir a la familia de sobreprotegerla. Si la familia no apoya a la madre con Sordoceguera a interactuar con su hijo, motivándolos a estar cerca el uno del otro, ¿cómo se fortalece 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 un grito de un niño, me aterra. Aunque sigo pudiendo comunicarme y puedo pedir ayuda a alguien, pienso lo que pasa con las madres con Sordoceguera que sólo se pueden comunicar con señas táctiles u otras formas de comunicación que no sabe nadie?. Cuando tengo la oportunidad de conocer 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 ayudan a derribar las barreras. Sin embargo, es difícil conciliar el hecho que soy una mujer con Sordoceguera, una madre y una militante. Mucho de mi tiempo se va en comunicarme y movilizarme. Además necesito tiempo para interpretación y traducción, requiero apoyo de profesionales 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 como estoy agradecida 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, nunca me ha hecho sentir incapaz. Siempre nos ha motivado a mí y a mi hermana para que probemos que somos capaces. Igualmente toda mi familia, mi hermano, mis sobrinos, mis cuñados. Estoy agradecida con todas aquellas personas que dan su apoyo total y motivación a la Personas con Sordoceguera.

#### Conclusion y recomendaciones

Al combinar el análisis más grande sobre la población de Personas con Sordoceguera realizado hasta hoy (desglose de 19 encuestas de población en países de ingresos altos, medios y bajos), una revisión bibliográfica, encuestas realizadas entre miembros y compañeros de WFDB y Sense Internacional, y consultas a más de 75 mujeres y hombres con Sordoceguera durante la Conferencia Mundial Helen Keller en junio 2018, este reporte inicial examina si las necesidades de las Personas con Sordoceguera, así como su reconocimiento en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), han sido atendidas por los gobiernos en el mundo.

Este informe será seguido por otros reportes hasta 2.030 con el fin de monitorear los progresos logrados para cumplir los Derechos de las Personas con Sordoceguera de acuerdo con la CDPD y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

Pese al número de logros impresionantes y de los incansables trabajos de incidencia política realizados por las organizaciones de Personas con Sordoceguera y sus aliados, el informe encontró que, en general, los asuntos que enfrentan cada día las Personas con Sordoceguera han sido ignorados en gran medida. Como resultado, las Personas con Sordoceguera han sido 'dejadas atrás', contrario a lo que indican los principios fundamentales que sostienen los ODS.

A nivel global existe un círculo vicioso a través del cual la falta de consciencia y la falta de reconocimiento de las Personas con Sordoceguera como un grupo de discapacidad única habría causado una invisibilidad y consecuentemente un fracaso de los gobiernos para reconocer los requerimientos de inclusión. Debido a las implicaciones específicas de sus discapacidades, 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 algunos países, las Personas con Sordoceguera poco se benefician de los esfuerzos de desarrollo, incluyendo aquellos dirigidos a la implementación de la CDPD.

#### Principales conclusiones

Estimaciones previas sugieren que cerca de un 0.2% de la población mundial vive con Sordoceguera. Análisis de datos de prevalencia en el informe encontraron que estas figuras ignoran un vasto número

de personas con formas más leves de Sordoceguera que experimentan barreras de participación y discriminación. Tales como 2% es una figura más exacta, reflejando la diversidad de las Personas con Sordoceguera. Entre la población de Personas con Sordoceguera, encontramos que:

Mientras que la Sordoceguera es más común entre grupos de edad mayor, la Sordoceguera entre niños y jóvenes tiene un impacto más pronunciado en la vida diaria, por ejemplo en términos de barreras de educación, empleo y participación social, y un más alto riesgo de pobreza.

Tienen diez veces menos probabilidades de ser empleados que otras 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 en la escuela que niños sin discapacidad y el doble de menor probabilidad de estar en la escuela en comparación con personas con otro tipo de discapacidad.

Las familias y hogares que incluyen a Personas con Sordoceguera, tienen más probabilidad de estar dentro del 40% más bajo en términos de estatus socioeconómico comparado con hogares que incluyen miembros sin discapacidad y hogares con personas que tienen otro tipo de discapacidad.

Las mujeres con Sordoceguera experimentan un incremento de restricciones en términos de participación en un amplio rango de actividades.

Además:

Entre el 20% y 75% de las Personas con Sordoceguera tienen alguna discapacidad adicional:

Hay una alta prevalencia de depresión entre las Personas con Sordoceguera, pero bajo acceso a servicios de salud mental.

Los niños con Sordoceguera tienen menos posibilidad de vivir con los dos padres.

Las personas con Sordoceguera tienen menos posibilidad de casarse.

Las personas con Sordoceguera reportan baja calidad de vida y restricciones en la participación a través de un rango de actividades.

Las personas con Sordoceguera, con más de 50 años, tienen el doble de probabilidad de estar aislados socialmente en comparación con aquellos que no tienen discapacidades combinadas de visión y audición.

La información ofrecida por los miembros de WFDB, grupos de Sense Internacional y aliados sugiere una inadecuada respuesta por parte de las políticas de los gobiernos:

Hay una falta general de sensibilización y reconocimiento de las Personas con Sordoceguera como grupo de discapacidad único. Con frecuencia es asumido erróneamente que sólo necesitan, a lo sumo, una combinación entre lo que requieren las personas sordas y las personas ciegas. Esto, sin embargo, ignora las barreras y necesidades de comunicación específicas de cada Persona con Sordoceguera.

Mientras que la situación es exacerbante en países de ingresos bajos, pocos países han desarrollado servicios de apoyo para Personas con Sordoceguera auspiciados 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, que contribuyen a una alta incidencia de aislamiento.

Las políticas y servicios de empleo no apoyan adecuadamente a las Personas con Sordoceguera.

La prestación de educación es generalmente inadecuada, con un exceso de programas 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, excepto algunos servicios de salud sexual y reproductiva, se notan las barreras en la comunicación y una actitud negativa por parte de los trabajadores de la salud, lo cual afecta el cuidado de las personas que lo reciben. En muchos países, los profesionales de la salud no cuentan con los conocimientos o entrenamiento sobre las causas de la Sordoceguera y 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 relaciones con sus familias.

Hay una gran discrepancia entre los países de altos y bajos ingresos en términos de acceso a la protección social. En muchos 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 Suráfrica).

Estudios de caso ofrecen conocimiento acerca de las prácticas de innovación en salud, educación, empleo y experiencias personales, y señalan el camino necesario para asegurar la participación total y efectiva de las Personas con Sordoceguera.

### Recomendaciones

La evidencia contenida en el informe confirma que las Personas con Sordoceguera se han quedado atrás en términos de inclusión de discapacidad y esfuerzos de desarrollo. En adición a las demandas comunes del movimiento de discapacidad con relación a la accesibilidad, no discriminación, participación e inclusión, los miembros de la WFDB han identificado las siguientes recomendaciones para asegurar que las Personas con Sordoceguera puedan contribuir y beneficiarse de esfuerzos continuos y futuros para alcanzar los ODS e implementar la CDPD:

#### Pre condiciones para la inclusión:

Reconocimiento universal y nacional de la Sordoceguera como discapacidad única en leyes y prácticas.

Desarrollo de consultas con Personas con Sordoceguera y sus organizaciones, acerca de las necesidades de apoyo y servicios de interpretación, en particular el apoyo de guías intérpretes y fondos públicos adecuados para asegurar la educación, el trabajo y la vida en comunidad.

Asegurar que las organizaciones de Personas con Sordoceguera sean consideradas como apoyo a un grupo de discapacidad única y sean incluidas como tal en todas las consultas de Personas con Discapacidad.

Involucrar a las Personas con Sordoceguera y sus organizaciones en la toma de consciencia y en el desarrollo de programas de inclusión, sirviendo como roles modelos, mentores y apoyos de pares.

Adoptar, en consulta con Personas con Sordoceguera y sus organizaciones, una definición consistente y medida de la Sordoceguera, y recolectar, desagregar y analizar los datos para evaluar y monitorear la situación de las Personas con Sordoceguera, incluyendo análisis relevantes de grupos de datos nacionales usando los grupos de preguntas cortos del Grupo Washington u otros métodos.

Llevar a cabo investigaciones adicionales acerca de temas que enfrentan las Personas con Sordoceguera, incluyendo el estatus en salud y acceso a cuidado de la salud, participación social y bienestar, calidad del trabajo y educación, casos y edad de inicio. Realizar evaluaciones de impacto sobre intervenciones diseñadas para mejorar la inclusión.

#### Protección Social

La determinación de discapacidad y los procesos de elegibilidad deben considerar a las Personas con Sordoceguera como un grupo de discapacidad única.

Los esquemas de discapacidad deben tener en cuenta el significado de los costos extras de la Sordoceguera, incluyendo tecnología asistida, asistencia personal y servicios de guía interpretación.

#### Educación

Asegurar que los requisitos de las Personas con Sordoceguera sean tomados en cuenta en las leyes, políticas y programas de la educación inclusiva, y en esfuerzos para adaptar los currículos, entrenar profesores y ofrecer apoyo a los estudiantes.

Asegurar la viabilidad de centros de recursos que apoyen a las escuelas comunes, niños con Sordoceguera y sus familias.

Asegurar la adecuada provisión de guías intérpretes.

#### Salud

Ofrecer un entrenamiento adecuado a trabajadores del cuidado de la salud en cuanto a las causas de la Sordoceguera y los requerimientos específicos de comunicación de las Personas con Sordoceguera.

Asegurar el acceso a los servicios adecuados de salud sexual y reproductiva, con énfasis en mujeres y niñas con Sordoceguera.

Asegurar la oferta de servicios adecuados de detección e intervención temprana, en alianza con proveedores de educación.

Asegurar la adecuada provisión de guías intérpretes.

#### Trabajo y empleo

Asegurar que las Personas con Sordoceguera estén adecuadamente incluídas en las leyes, políticas y programas de empleo.

Asegurar la adecuada provisión de guías intérpretes para el trabajo y empleo.

#### Participación política

Asegurar que el derecho al voto sea otorgado a todas las Personas con Sordoceguera.

Tomar en consideración las necesidades de accesibilidad de las Personas con Sordoceguera con relación a las campañas de elección, materiales de votación y estaciones de colegios electorales.

Apoyar el compromiso de las Personas con Sordoceguera en la vida política y pública.

Apoyar a las organizaciones de Personas con Sordoceguera e involucrarlas como grupo de discapacidad única en consultas del movimiento de discapacidad.

#### Participación social

Ofrecer servicios de intervención temprana y consejería para familias de niños con Sordoceguera.

Implementar los programas de intervención basados en la comunidad para facilitar la participación social y la inclusión de las Personas con Sordoceguera.

Asegurar la adecuada provisión de guías intérpretes.

Como concluye este informe, las Personas con Sordoceguera se han quedado atrás en todos los países en el mundo. Los pasos iniciales para modificar esto y crear puentes en los vacíos, como muestra este informe, son:

Establecer un reconocimiento universal y el reconocimiento de la Sordoceguera como discapacidad única y distinta, con sus propios retos específicos, barreras, apoyo y requerimientos de inclusión.

Establecer fondos públicos para servicios de interpretación para Sordociegos, en particular guías intérpretes

Ofrecer los fondos necesarios para investigaciones futuras y fortalecer el trabajo de incidencia, incluyendo fondos para las herramientas y tecnología requeridas.

Con todo esto se contribuirá a modificar la vida de mujeres y hombres, y niñas y niños con Sordoceguera, para situarlos en una posición en donde ellos puedan emprender, incidan políticamente y contribuyan en términos más equitativos, preparando el camino para la participación total y efectiva, y la inclusión.

Para mayor información del informe global en Sordoceguera, por favor contacte: [globalreport@wfdb.eu](mailto:globalreport@wfdb.eu)

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

Para mayor información de Sense Internacional, por favor visite: <https://senseinternational.org.uk>

#### Bibliografía

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.fldb.org/Filer/DBNSK English.pdf](http://www.fldb.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. Wolsey, 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. McDonnall, 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 en los datos

### Retos en el uso de datos de censo

Tuvimos una preferencia marcada en el uso de las encuestas del Grupo Washington para evaluar cuáles grupos de informaciones incluir en los análisis de datos cuantitativos. El paquete de las encuestas del Grupo Washington (vea la tabla a continuación) fue diseñado por el Grupo Washington de Estadísticas de Discapacidad y ha sido avalado por la División Estadística de Naciones Unidas para el censo 2020, como mínimo para el monitoreo de la inclusión bajo la CDPD y de la SDA [42-44].

### Paquete de preguntas del Grupo Washington para el censo

Preambulo: “Las siguientes preguntas indagan acerca de las dificultades que puede tenerse al realizar ciertas actividades por una condición de salud.”

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

Categorías de respuestas:

- 1) No tengo dificultad 2) Alguna dificultad 3) Mucha dificultad 4) No puedo hacerlo

(Fuente: <http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>)

Las preguntas fueron diseñadas para un uso fácil y una interpretación comparable entre los países y en el tiempo. Son funcionales en la identificación de Personas con Sordoceguera en un grupo de preguntas a la población, lo que permite el análisis separado por la severidad de la funcionalidad de la limitación (ejemplo: las diferencias en el acceso al trabajo entre quienes reportan 'mucho' dificultad o 'no lo puedo hacer' en ambos dominios, comparado con aquellos que reportan 'alguna' dificultad).

Sin embargo, ofrece una dificultad en identificar un grupo de datos suficientemente grande que ha sido usado en las encuestas del Grupo Washington, y entonces han tenido que incluirse algunos grupos de datos que no usan estas medidas. Es importante que estos métodos continúen siendo añadidos en la recolección de datos integrados y sean incluidos en su totalidad. Por ejemplo, un número de grupos de datos incluyen las preguntas 1 a 4 de un paquete pequeño, pero excluye las preguntas de autocuidado y comunicación que han sido usadas para analizar a las Personas con Sordoceguera. Al excluir dichas preguntas y usar alternativas no comparables, la población identificada en el análisis, que tiene 'otras discapacidades', resulta diferente en el grupo de datos, de nuevo limitando una comparación directa.

Adicionalmente preocupa en términos del uso de los datos del censo para Sordoceguera, el análisis relacionado con la exclusión frecuente en instituciones o población sin hogar de muestras o módulos específicos de discapacidad. Como Personas con Discapacidad, incluyendo a las Personas con Sordoceguera, están probablemente sobre representadas en estos grupos, y pueden ser subestimadas las aproximaciones de Sordoceguera. Además, como las Personas con Sordoceguera frecuentemente tienen discapacidades múltiples, las pérdidas visual y auditiva no siempre son reportadas, particularmente cuando las discapacidades están capturadas en el enfoque 'marque todas las que apliquen', más que a través de la discapacidad y/o la pregunta específica de la limitación funcional. Además preguntas acerca de miembros individuales del hogar son contestadas en forma típica por el jefe de hogar, más que por ellos mismos. Los reportes delegados han sido vinculados con la subestimación de la discapacidad, lo que probablemente aplica a la Sordoceguera. Además, la recolección de datos de los censos es, muy rara vez, adaptada a los sistemas de comunicación alternativos, lo que significa que las Personas con Sordoceguera con frecuencia no pueden compartir sus experiencias directamente.

Finalmente, la prevalencia de la Sordoceguera es relativamente baja entre grupos de jóvenes, e inclusive algunos grupos de datos grandes no incluyen suficientes números para llevar a cabo un análisis robusto. Indicadores en dominios como salud y participación social también faltaban. Además mientras los datos pueden proveer información en matrículas escolares y/o logros en estatus de trabajo, faltan los indicadores en cuanto a calidad de trabajo y educación.

En adelante, es importante llegar a acuerdos en cuanto a la consistencia y uso de la definición y medidas de la Sordoceguera, de forma que los datos sean comparables en el tiempo y la localización. Adicionalmente, algunos estudios enfocados en Sordoceguera usan métodos de recolección de datos, como los métodos de la calidad en encuestas específicas en Sordoceguera, y pueden proveer información complementaria acerca de las experiencias de vida de las Personas con Sordoceguera, las cuales no están incluidas en encuestas de grandes escalas. En combinación, estos enfoques pueden ayudar a asegurar que la Sordoceguera esté plasmada en monitoreos y evaluaciones en ambas CDPD y ODS.

Apéndice estadístico 1: análisis metodológico de datos

Adquisición de datos

Los datos usados en el análisis cuantitativo fueron adquiridos vía página Web del 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 del censo global para un análisis de información secundaria con investigaciones cualitativas.

Los grupos de datos fueron seleccionados para inclusión basados en:

Distribución geográfica por nivel de ingreso.

Tamaño de muestras suficientes que permitan desagregar por Sordoceguera.

Medidas amplias y apropiadas para realizar comparaciones de Sordoceguera, con una preferencia marcada por aquellos que usen el cuestionario pequeño del Grupo Washington.

Procesamiento de datos

Todos los datos fueron analizados en Stata SE version 15.0.

Análisis de datos

Personas con y sin Sordoceguera.

Quiénes contestaron que tenían menos de 5 años fueron excluidos de la base de análisis, basados en la falta de una herramienta de encuesta válida para medir la Sordoceguera en este grupo de edad. Quiénes respondieron que tienen 5 años o más se categorizaron en uno de los tres grupos mutuamente excluyentes:

Personas con Sordoceguera ('muchas' o 'mayor dificultad' viendo y escuchando, o respuestas 'sí' binarias de dificultad de ver u oír, o respuestas 'sí' binarias de sordera y ceguera, dependiendo de la metodología de la encuesta).

Personas con otro tipo de discapacidad ('muchas' o 'mayor dificultad' en cualquier otro dominio funcional o respuestas 'sí' binarias de tener otras discapacidades, dependiendo de la metodología de la encuesta).

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

Prevalence estimada

Estimados de la prevalencia

Los estimados de la prevalencia fueron calculados usando el comando de cuentas 'SVY' para aglomeraciones y con el fin de ofrecer un 95% de intervalos de confianza. Los estimados se ajustaron también usando la muestra internacional IPUMS.

Explicando los intervalos de confianza y los odds ratios

Un *odds ratios* (OR) es una medida de la asociación entre una exposición y un resultado esperado. En este ejemplo, las medidas OR son una representación entre la pobreza de hogares (exposición) y si la persona tiene Sordoceguera (resultado esperado). Los OR representan los *odds* que un resultado esperado ocurrirá dada una exposición particular, comparando con los *odds* del resultado esperado que ocurren en la ausencia de la exposición. Un OR de 1 sugiere que no hay asociación entre lo expuesto y el resultado esperado. Un OR >1 sugiere que la exposición está asociada a una alta probabilidad de que ocurra el resultado esperado. Un OR <1 sugiere que la exposición está asociada a una baja probabilidad de que ocurra el resultado esperado.

El intervalo de 95% de confianza muestra el rango de *odds ratios* que son probables. Si el intervalo de confianza no incluye 1, entonces los *odds ratio* son estadísticamente significativos (como el ejemplo dado antes). Los intervalos de confianza también se muestran alrededor de los estimados de prevalencia, indicando un rango en el cual podemos estar 95% seguros de que la población estimada realmente existe.

Por ejemplo:

Odds de Sordoceguera para una persona viviendo en un hogar =  $250/262 = 0.95$ .

Odds de Sordoceguera para una persona viviendo en un hogar acomodado =  $46/26 = 1.77$ .

Odds ratio =  $1.77/0.95 = 1.9$  – 95% intervalo de confianza 1.1 – 3.1.

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

Pesos individuales. La prevalencia estima que se estratificó por grupos de edad y de género.

#### Estimados de pobreza

La comparación de los estatus socioeconómico de los participantes se hizo comparando en cada país un análisis de componente principal de activos pertenecientes (ejemplo carros, Internet, teléfonos celulares) y características de hogares (material de pisos, paredes y tipo de facilidades sanitarias). Fueron calculados para cada país. Entonces los componentes principales de puntuación se dividieron en quintiles. Pobreza se definió al estar en los dos quintiles más bajos (bajo 40%). Los OR se calcularon comparando hogares, incluidos hogares con Personas con Sordoceguera, con otro tipo de discapacidad y sin discapacidad, ajustados a áreas rurales y/o urbanas, tamaño del hogar y proporción de dependencia (número de niños menores de 15 años y adultos mayores de 65 sobre el total de tamaño del hogar).

La estimación de la pobreza se desglosó con base en si la Persona con Sordoceguera estaba por encima o debajo de los 50 años. En hogares que incluyen muchos miembros con Sordoceguera de diferentes edades, un hogar fue clasificado como si estuviera bajo 50, si por lo menos había un miembro con Sordoceguera de menos de 50 años. Los OR se calcularon comparando los hogares que incluyen miembros con Sordoceguera mayores de 50 años, ajustando el tamaño del hogar y la proporción de dependencia.

#### Demografía

Entre adultos (+18 años), se estiman cálculos indicadores de demografías severas. *Estatus marital actual* fue evaluado en dos vías. Primero, los individuos fueron categorizados como: nunca se casaron, actualmente casado, viudo (a) o separado (a)/divorciado (a). Segundo, una variable binaria fue añadida: actualmente casado/no está actualmente casado. Los OR fueron calculados al comparar Personas con Sordoceguera con personas con otro tipo de discapacidades y personas sin discapacidades. Esto se ajustó por edades, género, áreas rurales/urbanas y se estratificó por edad y género.

Presencia de padres biológicos en el hogar fue calculado con base en la lista de relaciones entre los miembros del hogar. Un niño (menor de 18 años) fue considerado que no tenía por lo menos uno de los padres biológicos presente en el hogar, si el registro no indicaba la presencia del padre o madre biológica. Los OR fueron calculados comparando niños con Sordoceguera con niños con otro tipo de discapacidad y niños sin discapacidad. Estos fueron ajustados por edades, género, áreas rurales/urbanas.

#### Educación

El alfabetismo fue calculado como un binario: puede/no puede leer en todos los niveles de variables con los OR determinados anteriormente.

#### Sustento

El análisis del sustento se restringió a la edad de trabajo de la población (edades entre 15 y 64 años) y en aquellos que no están matriculados en educación. Se creó una variable binaria en el grupo de

datos de quienes han trabajado los últimos 12 meses versus quienes no han trabajado nunca, con la estratificación y ajustes de los OR calculados antes.

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

#### Tablas detalladas de datos

##### Prevalencia de sordoceguera por grupos de edad (%)

Sudan de 5-7 años 0.012 %, de 18- 39 años 0.028%, de 40 a 59 años 0.210%, de 60 a 74 años 1.520% y mayor de 75 5.660%

México de 5-7 años 0.012 %,, de 18- 39 años 0.013 %, de 40 a 59 años 0.075%, de 60 a 74 años 0.590% y mayor de 75 3.540%

Irlanda de 5-7 años 0.036%, de 18- 39 años 0.047%, de 40 a 59 años 0.150%, de 60 a 74 años 0.470% y mayor de 75 2.910%

EEUU de 5-7 años 0.110%, de 18- 39 años 0.140%, de 40 a 59 años 0.470%, de 60 a 74 años 1.200% y mayor de 75 5.640%

Indonesia de 5-7 años 0.012 %, de 18- 39 años 0.010 %, de 40 a 59 años 0.025 %, de 60 a 74 años 0.310% y mayor de 75 2.160%.

Ghana de 5-7 años 0.071%, de 18- 39 años 0.088%, de 40 a 59 años 0.180%, de 60 a 74 años 0.540% y mayor de 75 1.480%

Vietnam de 5-7 años 0.064%, de 18- 39 años 0.063%, de 40 a 59 años 0.105%, de 60 a 74 años 0.764% y mayor de 75 5.910%

Uruguay de 5-7 años 0.018%, de 18- 39 años 0.017%, de 40 a 59 años 0.083%, de 60 a 74 años 0.360% y mayor de 75 1.740%

Tanzania de 5-7 años 0.009%, de 18- 39 años 0.008%, de 40 a 59 años 0.036%, de 60 a 74 años 0.170% y mayor de 75 1.310%

Sur Africa de 5-7 años 0.100%, de 18- 39 años 0.066, de 40 a 59 años 0.220, de 60 a 74 años 0.710% y mayor de 75 2.930%

Brasil 5-7 años 0.060%, de 18- 39 años 0.080%, de 40 a 59 años 0.310%, de 60 a 74 años 1.040% y mayor de 75 4.570%

##### Pobreza (inferior a 40%) de hogares con Sordoceguera, otras discapacidades y no discapacidades (%)

Sudan sordoceguera 43.45%, otras 41.93%, no discapacidad 40.35%, Adj OR1 1.01 (0.94-1.08), Adj OR2 1.19 (1.11-1.28)\*

México sordoceguera 50.42%, otras 43.27%, no discapacidad 39.22%, Adj OR1 1.16 (1.13-1.20)\*, Adj OR2 1.13 (1.10-1.17)\*

Irlanda sordoceguera 59.40%, otras 43.20%, no discapacidad 33.50%, Adj OR1 1.65 (1.44-1.90)\*, Adj OR2 2.41 (2.11-2.77)\*

EEUU sordoceguera 56.02%, otras 46.85%, no discapacidad 37.76%, Adj OR1 1.38 (1.34-1.43)\*, Adj OR2 2.16 (2.09-2.24)\*

Indonesia sordoceguera 52.07%, otras 47.25%, no discapacidad 39.80%, Adj OR1 1.11 (1.06-1.16)\*, Adj OR2 1.27 (1.22-1.33)\*

Ghana sordoceguera 55.79%, otras 50.70%, no discapacidad 38.91%, Adj OR1 1.14 (1.03-1.26)\*, Adj OR2 1.39 (1.25-1.55)\*

Vietnam sordoceguera 46.48%, otras 47.21%, no discapacidad 39.59%, Adj OR1 0.91 (0.89-0.94)\*, Adj OR2 1.01 (0.99-1.04)

Uruguay sordoceguera 51.23%, otras 46.88%, no discapacidad 39.10%, Adj OR1 1.19 (1.01-1.40)\*, Adj OR2 1.57 (1.33-1.84)\*

Tanzania sordoceguera 57.14%, otras 50.22%, no discapacidad 39.50%, Adj OR1 1.09 (0.97-1.24), Adj OR2 1.38 (1.22-1.57)\*

Sur Africa sordoceguera 49.96%, otras 44.10%, no discapacidad 39.49%, Adj OR1 1.18 (1.12-1.26)\*, Adj OR2 1.48 (1.40-1.55)\*

Brasil sordoceguera 52.93%, otras 47.38%, no discapacidad 38.66%, Adj OR1 1.21 (1.17-1.25)\*, Adj OR2 1.67 (1.62-1.72)\*

1 Compara sordoceguera versus otras discapacidades

2 Compara sordoceguera con no discapacidad

\* Indica diferencia significativa estadísticamente en 95% de nivel de confianza

Estatus de trabajo de adultos (+18 años) con Sordoceguera, otras discapacidades y no discapacidad (%)

Sudan sordoceguera 29.65% otras 38.84% no discapacidad 45.58%, Adj OR1 1.32 (1.16-1.5)\*, Adj OR2 2.08 (1.82-2.37)\*

México sordoceguera 39.92% otras 38.85%, no discapacidad 52.38%, Adj OR1 0.95 (0.81-1.12), Adj OR2 2.48 (2.12-2.91)\*

Irlanda sordoceguera 22.90%, otras 34.99%, no discapacidad 70.38%, Adj OR1 1.75 (1.33-2.32)\*, Adj OR2 7.3 (5.52-9.63)\*

EEUU sordoceguera 28.73%, otras 32.05%, no discapacidad 75.00%, Adj 1.14 (1.06-1.22)\*, Adj OR2 7.27 (6.79-7.79)\*

Indonesia sordoceguera 39.92%, otras 38.85%, no discapacidad 52.38%, Adj OR1 1.95 (1.7-2.24)\*, Adj OR2 23.29 (20.30-26.71)\*

Ghana sordoceguera 69.50%, otras 67.82%, no discapacidad 80.82%, Adj OR1 0.92 (0.81-1.04), Adj OR2 2.16 (1.9-2.45)\*

Vietnam sordoceguera 15.86%, otras 36.20%, no discapacidad 88.94%, Adj OR1 3.31 (3.05-3.60)\*, Adj OR2 61.05 (56.27-66.25)

Uruguay sordoceguera 41.67%, otras 26.96%, no discapacidad 77.37%, Adj OR1 0.44 (0.25-0.76)\*, Adj OR2 4.81 (2.79-8.27)\*

Tanzania sordoceguera 51.05%, otras 60.86%, no discapacidad 81.44%, Adj OR1 1.69 (1.31-2.19)\*, Adj OR2 5.34 (4.14-6.90)\*

Sur Africa sordoceguera 24.10%, otras 28.77%, no discapacidad 46.28%, Adj OR1 1.20 (1.09-1.32)\*, Adj OR2 2.47 (2.25-2.71)\*

Brasil sordoceguera 39.84%, otras 39.86%, no discapacidad 64.72%, Adj OR1 0.96 (0.91-1.00), Adj OR2 2.50 (2.37-2.63)\*

1 Compara sordoceguera versus otras discapacidades

2 Compara sordoceguera con no discapacidad

\* Indica diferencia significativa estadísticamente en 95% de nivel de confianza

Estatus de trabajo de adultos (15-29 años) con Sordoceguera, otras discapacidades y no discapacidad (%)

Sudan sordoceguera 32.56% otras 33.51% no discapacidad 38.03%, Adj OR1 0.93 (0.6-1.46), Adj OR2



1.2 (0.77-1.87)

México sordoceguera 20.06% otras 28.65%, no discapacidad 43.32%, Adj OR1 1.12 (0.75-1.66), Adj OR2 3.87 (2.61-5.73)\*

Irlanda sordoceguera 31.03%, otras 30.71%, no discapacidad 50.18%, Adj OR1 1.00 (0.45-2.24), Adj OR2 2.29 (1.03-5.1)\*

EEUU sordoceguera 34.39%, otras 33.53%, no discapacidad 64.47%, Adj 0.79 (0.64-0.98)\*, Adj OR2 2.73 (2.21-3.38)\*

Indonesia sordoceguera 8.67%, otras 19.19%, no discapacidad 57.98%, Adj OR1 2.70 (1.82-4.01)\*, Adj OR2 20.90 (14.12-30.92)\*

Ghana sordoceguera 63.37%, otras 60.04%, no discapacidad 70.27%, Adj OR1 0.88 (0.71-1.09), Adj OR2 1.43 (1.16-1.77)\*

Vietnam sordoceguera 12.05%, otras 33.73%, no discapacidad 90.25%, Adj OR1 4.15 (3.46-4.97)\*, Adj OR2 102.32 (85.72-122.13)\*

Tanzania sordoceguera 47.22%, otras 56.49%, no discapacidad 77.42%, Adj OR1 1.97 (0.99-3.90), Adj OR2 6.19 (3.13-12.24)\*

Sur Africa sordoceguera 23.57%, otras 25.96%, no discapacidad 38.05%, Adj OR1 1.05 (0.81-1.35), Adj OR2 1.83 (1.42-2.35)\*

Brasil sordoceguera 42.26%, otras 37.48%, no discapacidad 62.16%, Adj OR1 0.77 (0.66-0.90)\*, Adj OR2 2.19 (1.87-2.57)\*

<sup>1</sup> Compara sordoceguera versus otras discapacidades

<sup>2</sup> Compara sordoceguera con no discapacidad

\* Indica diferencia significativa estadísticamente en 95% de nivel de confianza

Estatus de trabajo de adultos (30-49 años) con Sordoceguera, otras discapacidades y no discapacidad (%)

Sudan sordoceguera 37.86% otras 47.53% no discapacidad 54.40%, Adj OR1 1.32 (0.99-1.77), Adj OR2 2.24 (1.68-2.98)\*

México sordoceguera 44.81% otras 45.63%, no discapacidad 61.98%, Adj OR1 1.12 (0.75-1.66), Adj OR2 3.87 (2.61-5.73)\*

Irlanda sordoceguera 27.00%, otras 40.56%, no discapacidad 73.30%, Adj OR1 1.86 (1.17-2.97)\*, Adj OR2 7.51 (4.74-11.93)\*

EEUU sordoceguera 34.40%, otras 35.47%, no discapacidad 78.88%, Adj 0.99 (0.88-1.12), Adj OR2 7.04 (6.24-7.94)

Indonesia sordoceguera 17.58%, otras 32.26%, no discapacidad 75.17%, Adj OR1 2.59 (1.97-3.39)\*, Adj OR2 60.49 (46.29-79.03)\*

Ghana sordoceguera 79.08%, otras 74.93%, no discapacidad 89.13%, Adj OR1 0.78 (0.64-0.97)\*, Adj OR2 2.34 (1.91-2.88)\*

Vietnam sordoceguera 14.74%, otras 39.73%, no discapacidad 92.57%, (no más)

Tanzania sordoceguera 48.86%, otras 62.36%, no discapacidad 84.45%, Adj OR1 1.94 (1.34-2.79)\*, Adj OR2 6.41 (4.47-9.20)\*

Sur Africa sordoceguera 30.42%, otras 35.30%, no discapacidad 54.33%, Adj OR1 1.19 (1.03-1.38)\*, Adj OR2 2.52 (2.19-2.91)\*

Brasil sordoceguera 48.82%, otras 46.22%, no discapacidad 71.59%, Adj OR1 0.89 (0.82-0.97)\*, Adj OR2 2.67 (2.46-2.91)\*

<sup>1</sup> Compara sordoceguera versus otras discapacidades

<sup>2</sup> Compara sordoceguera con no discapacidad

\* Indica diferencia significativa estadísticamente en 95% de nivel de confianza

Estatus de trabajo de adultos (50-64 años) con Sordoceguera, otras discapacidades y no discapacidad (%)

Sudan sordoceguera 26.34% otras 34.24% no discapacidad 52.39%, Adj OR1 1.07 (0.9-1.29), Adj OR2 2.28 (1.91-2.72)\*

México sordoceguera 40.88% otras 38.03%, no discapacidad 53.52%, Adj OR1 0.89 (0.73-1.09), Adj OR2 3.87 (2.61-5.73)\*

Irlanda sordoceguera 18.92%, otras 26.22%, no discapacidad 62.25%, Adj OR1 1.60 (1.09-2.36)\*, Adj OR2 7.57 (1.03-5.1)\*

EEUU sordoceguera 25.85%, otras 30.44%, no discapacidad 71.27%, Adj 1.34 (1.23-1.46)\*, Adj OR2 7.92 (7.27-8.63)\*

Indonesia sordoceguera 18.25%, otras 29.46%, no discapacidad 72.44%, Adj OR1 1.74 (1.43-2.11)\*, Adj OR2 18.66 (15.44-22.55)\*

Ghana sordoceguera 62.58%, otras 64.50%, no discapacidad 84.06%, Adj OR1 1.07 (0.87-1.33), Adj OR2 3.26 (2.65-4.02)\*

Vietnam sordoceguera 19.24%, otras 35.00%, no discapacidad 76.79%, Adj OR1 2.39 (2.12-2.70)\*, Adj OR2 19.84 (17.67-22.28)\*

Tanzania sordoceguera 55.97%, otras 62.34%, no discapacidad 84.27%, Adj OR1 1.24 (0.81-1.89), Adj OR2 3.77 (2.48-5.73)\*

Sur Africa sordoceguera 20.18%, otras 24.02%, no discapacidad 41.52%, Adj OR1 1.21 (1.06-1.39)\*, Adj OR2 2.55 (2.24-2.90)\*

Brasil sordoceguera 34.32%, otras 34.76%, no discapacidad 53.33%, Adj OR1 1.06 (0.99-1.13), Adj OR2 2.22 (2.08-2.37)\*

<sup>1</sup> Compara sordoceguera versus otras discapacidades

<sup>2</sup> Compara sordoceguera con no discapacidad

\* Indica diferencia significativa estadísticamente en 95% de nivel de confianza

Anexo 2 – Incluye grupo de datos

Grupo de datos incluyen solo la prevalencia estimada

País, grupo de ingreso, región, año, muestra, título (original), agencia, medidas en sordoceguera (descrito en este orden para la accesibilidad, los títulos se mantienen en idioma original)

Bostwana, Medio alto, Africa Sub-Sahara, año 2011, 201.752, 2011 Population and Housing Census, Oficina Central de Estadística Botswana, Alguna lista de personas (de sección A o B) tiene alguna de las siguientes discapacidades: baja visión, ceguera total, hipoacusia o sordera.

Cambodia, Medianos, Asia del Este y el Pacífico, 2008, 1.340.121, General Population Census of Cambodia, 2008, Instituto Nacional de Estadística Cambodia, Ministerio de Planes, Si la persona tiene discapacidad física y/o mental, dele un número de código apropiado de la lista a continuación  
Códigos: en ver y oír

Cameroon, Medianos, Africa Sub-Saharan, 2005, 1.772.359, Third General Census of Population and Housing Oficina Central de Censos y Estudios de Población, Cameroon, Quien responde tiene una discapacidad seria que limita su participación total en actividades de la vida (como la movilidad, trabajo, vida social, etc.) a. ver (Si/No) b. escuchar (Si/No)

Colombia, Medio alto, Latinoamérica y Caribe, 2005, 4.117.607 , General Census 2005 (XVII of Population and Dwelling and VI of Housing). Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), Quien responde tiene limitación permanente para: ver, aunque use lentes de contacto o anteojos? (Si/No); escucha, aunque sea con audífono? (Si/No)

Ecuador, Medio alto, Latinoamérica y 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 reportan tener una discapacidad permanente que ha estado por más de un año. La discapacidad de quien responde es (más de una respuesta se permite): Visual (ceguera)? Auditiva (sordera)?

Haiti, Bajo, Latinoamérica y Caribe, 2003, 838.045, Recensement General de la Population et de l'Habitat, República de Haití Ministerio de Economía y Finanzas, Instituto Haitiano de Estadística e Informática, La persona tiene una discapacidad? (marque las Casillas que aplican): a. ciego; b. sordo

Iran, Medio alto, Africa del Norte y medio Este, 2011, 1.481.586, 2011 National Population and Housing Census, Centro de Estadísticas, Iran, Algún miembro del hogar tiene por lo menos uno de los siguientes? (hasta tres por miembro) a. ceguera; b. sordera

Kenia, Medio bajo, Africa Sub-Saharan, 2009, 3.841.935, 2009 Kenya Population and Housing Census, Oficina Nacional de Estadísticas, Kenia, Que tipo de discapacidad tiene? (Liste no más de tres) a. visual; b.auditiva

Malawi, bajo, Africa Sub-Saharan, 2008, 1.343.078, 2008 Population and Housing Census , Oficina Nacional de Estadísticas Malawi, Quien responde tiene dificultad o problemas en lo siguiente? Tipo de discapacidad: a. ver b. escuchar

Mozambique, bajo, Africa Sub-Saharan, 2007, 2.047.048 , III Recenseamiento Geral da População e Habitação, 2007, Instituto Nacional de Estatística, Mozambique, La persona tiene una discapacidad? Si, si (seleccione): a. ciego; b. sordo

Venezuela, Medio alto, Latinoamérica y el Caribe, 2001, 2.306.489, XIII Censo General de Población y Vivienda, Instituto Nacional de Estadística (INE), Unidad Técnica censal (UTC) Venezuela, La persona tiene una discapacidad? Si, si (seleccione): a. ciego; b. sordo

Grupo de datos incluido en análisis total

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 una dificultad 'bastante' en ambos

Ghana, Medio bajo, Africa Sub-Saharan, 2010, 2.466.289, 2010 Population and Housing Census, Ghana Statistical Service, Tiene una discapacidad seria que limita su participación total en actividades de la vida (como movilidad, trabajo, vida social, etc.)? Visión (Si/No); Audición (Si/No)

Indonesia, Medio bajo, Asia Este y el Pacífico, 2010, 22.928.795, 2010 Population Census, Central Bureau of Statistics, Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada una dificultad 'total' en ambos

Irlanda, Alto, Europa y Asia Central, 2011, 474.353, Census of Population of Ireland, 2011 Oficina de Estadística Central, Tiene uno de los siguientes condiciones o dificultades? Sordoceguera o impedimento serios impedimento auditivos (Si/No); Ceguera o impedimento visual serio (Si/No)

México, Medio alto, Latinoamerica y Caribe, 2015, 11.344.365, Intercensal Survey 2015, Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), Quien responde tiene dificultad haciendo las siguientes actividades en su vida diaria: a. ver, inclusive con anteojos (Si/No) b. escuchar, inclusive con audifono (Si/No)

Sur Africa, Medio alto, Africa Sub-Saharan, 2011, 4.337.697, Census 2011, Estadística Sur Africa Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada una dificultad 'bastante' en ambos

Sudan, Bajo, Africa Sub-Saharan, 2008, 542.765, 5th Sudan Population and Housing Census, Centro de censo, evaluación y estadísticas del sur de Sudán, Quien responde tiene dificultad en moverse, ver, oír, hablar o aprender? (Marque todas las que aplican) a. dificultad escuchar; b. sordo; c. . dificultad para ver; d. ciego

Tanzania, Bajo, Africa Sub-Saharan, 2012, 4.498.022, 2012 Population and Housing Census, Oficina Nacional de Estadísticas, Tanzania, Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada una dificultad 'bastante' en ambos

EEUU Alto, Norte America, 2010, 3.061.692, National Census, Oficina de Censo US, USA, La persona es sorda o tiene dificultad seria para oír? (Si/No), La persona es ciega o tiene dificultad seria para ver aunque tenga anteojos? (Si/No)

Uruguay, Alto, Latin America y el Caribe, 2011, 328.425, General Population Census VIII, Homes IV and Housing VI, Instituto Nacional de Estadística, Uruguay, Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada una dificultad 'bastante' en ambos

Vietnam, Medio alto, Asia del Este y Pacifico, 2009, 14.177.590, 2009 Population and Housing Census, Oficina General de Estadísticas, Vietnam, Preguntas del Grupo de Washington para visión y audición. Sordoceguera considerada dificultad 'muy difícil'



## Reconocimientos y descargos

El proyecto está coordinado por Rune Jensen y Ximena Serpa, bajo la supervisión de Geir Jensen, con 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 desarrollados con el apoyo de Akiko Fukuda, Secretaria General de WFDB de Japón.

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

El informe fue posible gracias a las organizaciones en general y al apoyo técnico de la Alianza Internacional de 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 de antecedentes son de su autor(es) y no necesariamente reflejan la opinión oficial de la Alianza Internacional de Discapacidad, la Asociación Noruega de Sordociegos, el Centro Internacional de Evidencia en Discapacidad (ICED), 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: logo de Sense Internacional

Con apoyo de logo de Alianza Internacional de Discapacidad, logo de Ministerio Noruego de Relaciones Exteriores (NMFA), logo de UK Aid de personas Británicas y otro logo sin nombre.

(página en blanco)

Logo de WFDB centrado

En riesgo de exclusión de la cdpd e implementación de los ods: Personas con Sordoceguera e inequidad informe global inicial 2018

Representando entre el 0.2% y 2% de la población, las Personas con Sordoceguera constituyen un grupo muy diverso, oculto y son sobre todo, son más propensos a ser pobres, desempleados y con bajos resultados educativos. Las personas luchan por obtener el apoyo adecuado y frecuentemente son excluidas de programas de desarrollo y discapacidad porque la Sordoceguera es menos reconocida y muchas veces mal entendida.

Este informe inicial de la situación de las Personas con Sordoceguera busca iniciar un diálogo entre las partes interesadas internacionales en el desarrollo y los derechos, y está basado en las investigaciones llevadas a cabo por la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), combinando el análisis más grande de la población de Personas con Sordoceguera realizado hasta hoy (desagregación de 22 encuestas basadas en la población de países de ingresos altos, medios y bajos), revisión bibliográfica, y dos encuestas conducidas entre miembros y compañeros de WFDB y Sense Internacional.

Las mujeres y los hombres con Sordoceguera de todas partes del mundo que hicieron parte de la Conferencia Mundial Helen Keller en junio 2018 fueron consultados para confirmar los hallazgos y elaborar las recomendaciones de este informe.

En cooperación con: logo de Sense Internacional

Con apoyo de logo de Alianza Internacional de Discapacidad, logo de Ministerio Noruego de Relaciones Exteriores (NMFA), logo de UK Aid de personas Británicas y otro logo sin nombre.

