Declaración de las necesidades básicas de las Personas Sordociegas

La sordoceguera es una discapacidad única que resulta de la combinación de las deficiencias sensoriales visual y auditiva, la cual genera en las personas que la padecen severos problemas de comunicación y una consecuente desconexión con el mundo, impidiendo su acceso a la información, educación, capacitación profesional, trabajo, vida social y actividades culturales.

Durante la IV Conferencia Mundial de Hellen Keller, celebrada el año 1989 en Estocolmo (Suecia), y así llamada por quien padeció de esta necesidad sensorial múltiple y fue modelo de desarrollo pleno a pesar de su condición, se redactó la declaración que copiamos seguidamente, que es recomendable tener en cuenta a la hora de justificar cualquier paso que se dé en favor de la causa de la sordoceguera.

TEXTO DE LA DECLARACIÓN

Artículo 1º: Las estadísticas indican la existencia de personas sordociegas en todos los países del mundo. En cada uno de ellos deberían obtenerse datos demográficos acerca de la población sordociega con miras a la planificación de los servicios necesarios para ayudarles a desarrollar plenamente sus potenciales como ciudadanos.

Artículo 2º: La sordoceguera no significa ceguera con la discapacidad adicional de la sordera ni tampoco sordera con el agregado de la deficiencia que implica la ceguera. Es una discapacidad diferente que exige servicios especializados.

Artículo 3º: Se requiere de una formación altamente especializada para los profesionales que tengan que encarar la ceguera y la sordera simultáneamente. Cada país tiene la responsabilidad de formar profesionales calificados que puedan evaluar y valorar el potencial de sus ciudadanos sordociegos. En caso de que no existan conocimientos suficientes en un país, se debe procurar la ayuda de aquellos que cuenten con sus servicios establecidos para asegurar un nivel básico en la calidad de las atenciones que se brinden.

Artículo 4º: La comunicación es la barrera más tremenda con la que se enfrentan los sordociegos. La comunicación es la clave del aprendizaje, de la adquisición de conocimientos y del acceso a otras personas. Representa un imperativo, independientemente del nivel de los logros de cada individuo sordociego. Teniendo esto en cuenta, se insta con toda la fuerza posible a que se dé la más alta prioridad a la enseñanza del lenguaje oral, el Braille y otros medios y dispositivos técnicos que constituyen avenidas importantes para el desarrollo de la comunicación eficaz que se pueda lograr a través del sentido del tacto. Sin embargo, se insta enérgicamente a que a las personas sordociegas se les ofrezca entrenamiento en varios métodos de comunicación para proporcionarles la mayor flexibilidad, tanto de recepción como de expresión.

Artículo 5º: En todos los países del mundo deberían proporcionarse oportunidades educativas especializadas para satisfacer las necesidades particulares de los sordociegos. Con frecuencia, se puede encontrar una inserción adecuada en los programas preparada para niños sordos, ciegos, sordociegos o sin discapacidades. Sin embargo, en cada país se debería evaluar cuidadosamente qué situación educativa permite una capacitación mayor a niños sordociegos. Los programas educativos de tales niños deberían incluir cuidados personales y habilidades de la vida diaria básica.

Artículo 6º: La pérdida de la vista y el oído es en sí misma una barrera para la productividad que puedan lograr las personas sordociegas en un puesto de trabajo. Debe estudiarse la posibilidad de que cada sordociego con posibilidades laborales trabaje en un empleo productivo en el ambiente menos restrictivo posible. El asesoramiento adecuado tanto como la formación, la preparación para el trabajo en sí, la colocación laboral y los servicios de seguimiento son componentes importantes del proceso de rehabilitación. Estos servicios se deberían desarrollar en la mayor medida posible en cada país, contando con la activa participación de la persona sordociega en la planificación del caso en la forma más plena factible.

Artículo 7º: Para lograr una comunicación efectiva, las personas sordociegas con frecuencia necesitan la ayuda de un intérprete. Los servicios de interpretación son la clave de la independencia de los sordociegos; deben tenerse en cuenta estas diferencias cuando se planifique la formación de intérpretes. Los servicios de interpretación constituyen el recurso más indispensable para el sordociego; son un componente esencial de una red de servicios general.

Artículo 8º: Los adultos sordociegos necesitan indispensablemente disponer de oportunidades alternativas con respecto a su vivienda. El alojamiento en residencias supervisadas, la vida en apartamentos con apoyo y la posibilidad de una casa en forma totalmente independiente, son todas las alternativas viables para los adultos sordociegos, siempre que se les prepare y forme adecuadamente para ello. Deben hacerse todos los esfuerzos posibles por lograr una situación lo más próxima posible al ambiente usual de la comunidad para cada persona sordociega. Las preferencias o la capacidad individual de cada sordociego deben ser un factor primario a la hora de determinar el alojamiento más apropiado.

Artículo 9º: Las oportunidades de recreación y de interacción social son tan importantes y proporcionan tanta satisfacción a los sordociegos como a cualquier otro miembro de la comunidad. Dado que frecuentemente los sordociegos no pueden procurarse esas oportunidades por sí mismos, es la sociedad la que tiene la obligación de acercárselas. La interacción social con sus iguales puede tener una influencia decisiva en el ajuste de las personas sordociegas a su doble discapacidad y en la aceptación de tal situación, lo que estimula un desarrollo personal positivo.

Artículo 10º: El hecho de que el público en general tenga conciencia de las necesidades, capacidad y logros de los sordociegos es de primordial importancia para asegurar la ayuda de los gobiernos y de la comunidad en el desarrollo y mantenimiento de los servicios que éstos necesitan. Como medio para estimular esta conciencia pública y como recordatorio simbólico de los logros de la persona sordociega más famosa de la historia, se sugiere que la semana del nacimiento de Hellen Keller (27 de junio), se declare la “Semana Hellen Keller de Concienciación de la Sordoceguera” en todo el mundo

SORDOCEGUERA - NECESIDADES

LA SORDOCEGUERA presenta unas características muy diferentes, sobre todo según la edad en que aparece.

En el caso de las personas con sordoceguera congénita la labor fundamental es la de construir el mundo en la mente del niño, partiendo de la construcción y desarrollo de la comunicación como medio para para alcanzar este objetivo. En el caso de la sordoceguera adquirida, tenemos, en cambio, la labor de reconstruir de nuevo un mundo ya conocido.

Las personas con sordoceguera adquirida han tenido ya experiencias visuales y/o auditivas y han adquirido un bagaje de conocimientos. Además, tienen una clara conciencia de la pérdida sensorial, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando antes, o bien, han perdido ambos a la vez. En muchos casos deberán adquirir un nuevo sistema de comunicación o adaptar el que ya utilizaban, según el caso, para poder comunicar de manera eficiente en su nueva situación sensorial.

Tanto la sordoceguera congénita como la sordoceguera adquirida pueden, a su vez, subdividirse en otros grupos, según factores como: la edad de aparición, el grado de lesión en cada uno de los sentidos, la etiología, el nivel intelectual y cognitivo, la existencia de otras enfermedades, o de otras discapacidades asociadas, etc.

Si recordamos que los recursos y estrategias que utilizan las personas que sólo han perdido uno de los dos sentidos se basan, precisamente, en la intensiva utilización del otro, veremos muy claro que la combinación de las dos lesiones hace de la sordoceguera una discapacidad única, que tenemos que ver como un todo, porque crea problemas específicos, cuya resolución requiere estrategias distintas y servicios específicos.

Estos problemas son fundamentalmente: la movilidad, el acceso a la información y muy especialmente, la comunicación.

No se trata sólo de la comunicación con los demás, sino también de comunicarse con el entorno, saber qué está pasando alrededor.

No tener un conocimiento inmediato de lo que ocurre y de lo que se dice en el entorno, produce un cambio radical en todas las estructuras de la vida de una persona: físico, psicológico, cultural y social.

Por lo tanto, las personas Sordociegas tienen necesidades y requieren servicios específicos que las contemplen.

La coordinación de los programas individualizados es fundamental para el futuro de las personas Sordociegas. Dentro de esta perspectiva, los servicios que se necesitan básicamente son:

COMUNICACIÓN

La calidad del programa depende de la calidad del desarrollo de la comunicación. Las personas Sordociegas no sólo necesitan desarrollar una vía de comunicación, sino también desarrollar al máximo los sentidos que posee y las habilidades comunicativas con el público.

Un sistema puede ser más apropiado para un individuo u otro, pero no obstante, es esencial la enseñanza del mayor número de métodos de comunicación posible, para tener la posibilidad de comunicarse en el mayor número de situaciones posibles.

REHABILITACIÓN

Programas de rehabilitación: orientación y movilidad, actividades de vida diaria, vida independiente, que incluyen, entre otros aprendizajes: el uso del bastón, el manejo del dinero, manejo de la casa y cocina, compras, comunicación con el público, sistemas para obtener información del entorno, etc.

APOYO PSICOLÓGICO

Aceptación de la discapacidad, ajuste a la sordoceguera y desarrollo de actitudes positivas.

MEDIOS TÉCNICOS Y TECNOLÓGICOS

Uso de avisadores de sonidos ambientales, alarmas, dispositivos para la comunicación presencial y a distancia, uso de ordenadores, tablets y smartphones convenientemente adaptados para ser accesibles desde las características de su discapacidad y poder acceder a todas las posibilidades de comunicación y acceso a la información que ofrece Internet, etc. Aprendizaje de tecnologías específicas y de apoyo que nos ayuden a una mayor integración y aumentar las posibilidades de comunicación e interacción con el entorno.

EDUCACIÓN

Adaptación curricular, mayor tiempo para la formación, atención temprana del niño sordociego. Completar o continuar la educación y mantener la independencia, acceso a otros programas de formación y a la educación superior.

FORMACIÓN PRE-VOCACIONAL, VOCACIONAL Y EMPLEO

Formación laboral y colocación. La rehabilitación de una persona sólo puede terminar cuando ésta se integra plenamente a nivel laboral y social. Adaptación del puesto de trabajo, etc.

SERVICIOS DE APOYO

Guías-intérpretes, mediadores y voluntarios.

ALTERNATIVAS DE RESIDENCIA

Según los casos, necesitarán alternativas residenciales, como: pisos tutelados, vivir en apartamentos con apoyo, vivir en la comunidad independientemente, etc.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Actividades socioculturales. La población sordociega vive muy dispersa y tiene muy pocas oportunidades para interactuar entre ellos y con sus semejantes. El contacto y las actividades entre ellos mismos contribuirá al desarrollo de su propia identidad y en la eficacia del programa de rehabilitación.

Las personas Sordociegas necesitan la recreación y la interacción como cualquier otro grupo social.

En conclusión, las personas Sordociegas tienen necesidades especiales y su futuro dependerá de la calidad y la cantidad de los servicios que permitan cubrir estas necesidades básicas.

Durante la IV Conferencia Mundial de Hellen Keller, celebrada el año 1989 en Estocolmo (Suecia) se redactó y se aprobó el texto de las NECESIDADES BÁSICAS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS.