

Asociación de Personas Sordociegas de la Comunidad Valenciana

Equipo técnico



Asociación de Personas
Sordociegas de la
Comunidad Valenciana
C.I.F. G-54414685
Avda. Aguilera, 43, 4 planta, 405
03007 Alicante
Tfno y fax: 965 288 669
Móvil y sms: 679 441 973
E-mail: cvalenciana@asocide.org

Índice

1. Equipo técnico	6
2. Estructura técnica y proceso de intervención del equipo técnico del SAPSc	14

La Asociación de Personas Sordociegas de la Comunidad Valenciana, ASOCIDE CV, es una asociación sin ánimo de lucro cuyo fin es crear, buscar y fomentar todo tipo de actuaciones que permitan cubrir las necesidades específicas de las personas Sordociegas en todos los ámbitos, para mejorar su calidad de vida, procurando su desarrollo humano intelectual y social.

El término *sordoceguera* describe un estado que combina a distintos niveles tanto la pérdida de oído como de vista: dos deficiencias sensoriales multiplican e intensifican el impacto de cada una creando una discapacidad severa que es diferente y única. Es por ello, que la Sordoceguera es una discapacidad única y no debería considerarse a las personas Sordociegas como personas ciegas o personas sordas con deficiencias añadidas. Dicho lo cual debemos considerar a las personas Sordociegas como discapacitadas de gran dependencia.

Cada persona Sordociega es un caso único dependiendo del momento de la aparición de la sordera o ceguera. Contamos con un gran número de personas, casi el 60%, que tiene el Síndrome de Usher (sordera congénita y aparición de la pérdida de visión progresiva a partir de la adolescencia) también con personas, las menos, con ceguera congénitas debido a la rubeola en la gestación. Como bien hemos comentado al principio cada persona Sordociega es diferente pero si vemos una coincidencia en todos los casos y es necesidad de COMUNICACIÓN.

La naturaleza de las personas afectadas por estas deficiencias graves evoluciona constantemente y demandan una adaptación permanente de las terapias, las orientaciones educativas, los equipos y servicios. Muchos son los casos en que la enfermedad se manifiesta progresivamente y estos casos evolutivos plantean serios problemas haciendo que cada persona Sordociega sea un caso único en cada momento de su vida dependiendo:

- Nivel de movilidad y autonomía en su vida diaria.
- Nivel cognitivo y capacidad de aprendizaje (bajo, medio, alto).
- Método y sistemas de comunicación.
- Acceso a la información y la comunicación con su entorno.

Si bien, dada esta situación, observamos una necesidad que se manifiesta de manera homogénea en todas las personas Sordociegas, sus problemas de COMUNICACIÓN. Cuando una persona Sordociega contacta con otra persona Sordociega consigue comunicarse sin trabas sin ninguna barrera ni persona intermedia, lo que le hace sentirse plenamente persona.

En cuanto a la comunicación y a las relaciones sociales hablamos de integración, de información, de equilibrio psicológico. En resumen, hablamos de una parte fundamental del ser humano.

Es por ello, que ASOCIDE CV representa un espacio común donde ser Sordociega o Sordociego es lo importante y donde reivindicamos que no somos personas ciegas que no oímos, ni sordas que no vemos, somos personas Sordociegas.

Es de especial relevancia destacar que ASOCIDE CV es una asociación llevada y dirigida por las propias personas Sordociegas.

Desde el año 1999, y a lo largo de ya casi 25 años, ASOCIDE CV, ha constituido un punto de encuentro social para el colectivo de Personas Sordociegas. Fue a partir del año 2007, gracias a la Conselleria de Bienestar Social, cuando se creó en ASOCIDE CV el Servicio de Atención a Personas Sordociegas (SAPSc), servicio de atención directa al colectivo formado por el equipo técnico.

1. Equipo técnico

1.1. Asesoría técnica y coordinación del SAPSc

Entre sus funciones se destacan las siguientes:

- Puente entre las delegaciones territoriales (asociación) y el equipo técnico: informa directamente de la delegación territorial.
- Apoyo en el trabajo de la delegación en la creación de proyectos y programas.
- Filtro de las demandas e idea un Plan Global de intervención que deriva después a cada profesional del equipo en función de su área de intervención.
- Contacto con otras entidades vinculadas al mundo de la Sordoceguera para optimizar recursos (Asociación Retina CV, FESORD CV, ONCE, institutos de formación de equipos profesionales relacionados con el ámbito de la Sordoceguera).
- Asesoramiento a los distintos equipos profesionales que planteen/ejerzan acciones rehabilitadoras o intervenciones concretas dirigidas a las persona Sordociegas, cuando sean solicitadas a la delegación de ASOCIDE CV.
- Realización de memorias, seguimientos, etc.

En cuanto al equipo del SAPSC:

- Coordina las actuaciones del equipo técnico.
- Supervisa y evalúa los programas llevados a cabo.
- Valora y encamina las posibles respuestas a las demandas recibidas por el servicio, tanto aquellas llegadas a partir de entidades como aquellas directamente planteadas por las Personas Sordociegas.
- Supervisión y difusión del Servicio de Guía-Interpretación.

1.2.Trabajo social

Equipos profesionales distribuidos entre las provincias de Valencia, Alicante y Castellón.

- Responsable del Censo de Personas Sordociegas.
- Facilitación de información y conexiones sociales con los organismos de recursos socioeconómicos, articular redes. Mediación institucional.
- Coordinación de Puntos de Encuentro y actividades grupales.

En cuanto a la atención individualizada directa a personas Sordociegas que entran:

- Tramitación de prestaciones sociales: presentación de solicitudes de la Ley de la Dependencia, pensiones no contributivas, prestaciones del INSS, así como presentación de certificados de discapacidad y revisión de los mismos.
- Gestiones administrativas: gestiones de comunidad de vecinas y vecinos y seguros, contactos con despachos de abogacía para la tramitación de prestaciones por incapacidades permanentes.
- Lectura de textos: correos, faxes o SMS de contenido informativo variado; existe un gran número de personas Sordociegas que no pueden leerlos o que pudiéndolos leer con ayudas técnicas no existe compresión escrita.
- Peticiones de servicios de guía-interpretación para las personas asociadas, que son valorados y derivados al equipo profesional en guía-interpretación del SAPSC.
- Atención a familias de personas Sordociegas para la información de las diferentes prestaciones sociales así como para informar acerca de recursos sociales existentes y de la existencia de nuestros servicios especializados. Estas actuaciones se realizan siempre en coordinación con personal profesional en psicología, responsable de la

atención individualizada a las familias, y coordinación técnica, quienes posee una visión global de cada uno de los recursos tanto existentes como susceptibles de incorporar al servicio en función de las demandas recibidas.

- Acogida de nuevas personas socias: información y tramitación de la documentación necesaria así como apoyo en las fases iniciales de acercamiento al grupo.
- Acompañamientos puntuales: principalmente a diferentes departamentos de la Delegación de la ONCE en Valencia (atención a la persona afiliada, organizaciones sindicales, partidos políticos, personal técnico de rehabilitación básica).
- Visitas domiciliarias. Se realizan para la valoración del entorno familiar de la persona Sordociega, sobre todo en los casos de mayor aislamiento social, a petición de un persona de la familia o de la propia persona Sordociega y vinculados especialmente a la solicitud de la Ley de Dependencia.
- Participación en las actividades de ocio y tiempo libre de la asociación, quien realiza actividades mensuales en las que participan un gran número de personas Sordociegas.

Los equipos profesionales en trabajo social y la coordinación técnica son las principales figuras profesionales responsables de la coordinación del equipo profesional de la asociación (equipo multidisciplinar); ya que se realizan periódicamente reuniones donde valoran las necesidades concretas que llevan a la búsqueda de recursos específicos para las personas Sordociegas.

En cuanto a otras entidades, durante este año las coordinaciones externas se han centrado:

- Diferentes departamentos de la Delegación de la ONCE en Valencia: animación sociocultural, responsable del voluntariado, persona responsable de la formación de braille, técnicos de rehabilitación básica, servicio de atención a la persona afiliada (gran parte de nuestras personas asociadas son afiliadas a la ONCE).
- Centros municipales de servicios sociales: para tratar la situación social de las personas usuarias en su contexto diario.
- Asociaciones vinculadas con el mundo de la sordera, la ceguera y la Sordoceguera, así como aquellas relacionadas con otras patologías de las que nuestras personas usuarias pudieran estar afectos (parálisis cerebral, autismo, síndrome de Down, etc).

- Entidades que organizan cursos, jornadas, talleres... a los que desean asistir las personas Sordociegas y para lo cual deben contar con la figura profesional en guía-interpretación que garanticen el acceso a la información.

Por otro lado, en cuanto al área de registro y subvenciones:

- Emisión de informes periódicos, gestión de expedientes y memorias valoradas, así como la elaboración del censo de personas Sordociegas
- Búsqueda de financiación externa a través de obras sociales, tanto en cajas de ahorros como en otras entidades de carácter privado, así como posteriores justificaciones.

1.3. Mediación comunicativa

Se trata de un perfil profesional experto en la comunicación con personas Sordociegas, las cuales no siempre dominan un código lingüístico (lengua de signos, dactilológico en palma, ...) debido al aislamiento, a la falta de modelos lingüísticos, siendo personas que presentan en muchos casos un alto nivel de desconexión con el entorno.

La labor de esta figura profesional es actuar como modelo lingüístico y, a partir de programas individualizados, aproximar a las personas Sordociegas a su contexto inmediato. Se centra especialmente en el ámbito social (actividades con iguales; habilidades sociales) y comunitario (conocer los recursos de su zona, realizar de forma autónoma gestiones cotidianas; habilidades y pautas de vida diaria).

Así pues, deberá partir de una formación que garantice el dominio de los sistemas y códigos lingüísticos mayoritarios dentro del colectivo, pero además debe poseer un conocimiento profundo de la Sordoceguera en sí misma, de sus implicaciones y de las estrategias necesarias para amortiguar el impacto que ésta produce sobre la persona.

Este equipo profesional diseña y ejecuta programas e intervenciones específicas, respaldado por un equipo multidisciplinar partiendo de su propia perfección a partir del contacto individual con la persona Sordociega en cuestión.

Distribuidos entre las provincias de Valencia, Alicante y Castellón, los principales objetivos en esta figura profesional que pueden encuadrar dentro de niveles diferentes

A nivel social:

- Programar salidas grupales, promoviendo el contacto social entre iguales, básico para el desarrollo humano, y fomentando así la sensación de identidad y pertenencia a un grupo.
- Crear canales de comunicación intragrupos.
- Eliminar los lazos de dependencia que pudieran existir tanto hacia familias como profesionales, fomentando la autonomía de la persona Sordociega.

A nivel comunicativo:

- Acompañar el proceso de adaptación comunicativa marcado por la evolución o adquisición de la Sordoceguera. Partir de su código habitual, darle eficacia comunicativa y emplearlo a los sistemas normativos empleados mayoritariamente por el colectivo, ampliando de esta manera el número potencial de interlocutores posibles.
- Servir de puente comunicativo con el entorno sea cual fuere su método comunicativo, aun no habiendo alcanzado una competencia lingüística en el uso de los sistemas mayoritarios conocidos por otros equipos profesionales.
- Emplear cuantos recursos lingüísticos y códigos para dar “voz” a sus necesidades, inquietudes y sentimientos individuales que quiera manifestar.

A nivel contextual:

- Favorecer su acceso al contexto inmediato, no como puente entre la persona Sordociega y la persona profesional externa, sino tratando de hacerle conocedora de ese entorno para que sea ella misma quien acceda de forma voluntaria.
- Dotar de los conocimientos necesarios tanto a nivel personal (habilidades sociales) como externo a él (funcionamiento y estructuración social, vías de acceso a los recursos, derechos y deberes, etc.) favoreciendo así su autonomía social como parte de la ciudadanía. Adaptar el entorno para hacerlo más accesible, trabajando con el equipo profesional que de algún modo esté implicado en su día a día y que desconocen la idiosincrasia de la Sordoceguera.

Es decir, el objetivo principal del perfil profesional en mediación comunicativa es ser el puente entre la persona Sordociega carente de recursos personales que le permitan desenvolverse con la sola ayuda de la figura en guía-interpretación (elimina las barreras de comunicación mediante el conocimiento de varios códigos lingüísticos normalizados); es decir, que a través del diseño y ejecución de programas personalizados y respaldado por un equipo multidisciplinar de personal experto en Sordoceguera, “acompañá”, “asesora” y “guía”, facilitando a la persona Sordociega su desarrollo en la sociedad y su integración en el ámbito comunitario, partiendo siempre de su cotidianeidad y necesidades concretas e individuales.

En base a los objetivos a alcanzar, sus funciones, a nivel general, son las siguientes:

- Desempeñar su labor en el campo de la comunicación; favoreciendo una interpretación adaptada y contextualizada.
- Posibilitar la conexión con el entorno de la persona Sordociega (integración en el entorno sociocomunitario).
- Eliminar de barreras de comunicación.
- Facilitar la adquisición de nuevas estrategias comunicativas basadas en los restos visuales (especialmente en la potenciación del canal táctil).
- Generar la creación de un grupo de encuentro de personas Sordociegas, potenciando la comunicación y el intercambio de información.
- Cohesionar y dinamizando grupos específicos que requieren de atención específica:
 - Tercera Edad.
 - Juventud.
 - Nivel medio de funcionamiento.

1.4. Psicología

Recurso especializado para la consulta y asesoramiento a las familias de las personas Sordociegas adultas, así como para la prevención y estudio del abordaje de conflictos en el grupo, estudio individualizado de cada caso y la organización, seguimiento y evaluación de programas de intervención individual.

Este recurso, realiza actuaciones con las personas Sordociegas y su entorno sociofamiliar de manera paralela a la red de la Seguridad Social y dentro del área

sanitaria de salud mental, esperando en un futuro consolidarlas y reforzar estas actuaciones en beneficio de nuestro colectivo y sus familias, suponiendo un área fundamental en el proceso de aceptación de la Sordoceguera, vital para el reajuste emocional de las personas Sordociegas y su familia y afrontamiento.

Respecto a sus funciones en el área sanitaria, éstas son:

- Consulta y asesoramiento a personas Sordociegas y sus familias (información de recursos existentes, ya fuera desde las instituciones públicas u otras entidades tales como ONCE o FESORD CV, que además de sus propios servicios, no siempre adaptados a las personas Sordociegas ni más concretamente a sus familias, mantienen redes de colaboración con otros servicios).
- Atención directa psicológica individualizada y grupal a personas Sordociegas y familias, en coordinación con otros equipos profesionales sanitarios que participan en el caso.
- Acompañamiento terapéutico a las consultas de salud mental.
- Psicoeducación de la sintomatología que presenta, procesos de duelo ante aceptación Sordoceguera, adhesión al tratamiento farmacológico si así lo requiere o en patologías crónicas.
- Urgencias psiquiátricas.
- Mediación lingüística entre la persona Sordociega-profesional en guía-interpretación para salvar la barrera comunicativa dándole autonomía personal, con incidencias en muchas ocasiones con los equipos profesionales ante el desconocimiento de esta figura profesional y su trabajo.
- Seguimientos evolución de las personas Sordociegas por parte del equipo en psicología y el equipo técnico, con equipos profesionales implicados en el proceso clínico, rehabilitador, educativo e integrador de las personas Sordociegas.
- Asesoramiento a personal profesional que intervenga con las personas Sordociegas, a fin de conseguir la óptima adaptación y el desarrollo integral del sujeto.
- Colaborar en cursos de formación a profesionales que trabajen con personas Sordociegas.
- Organización de cursos dirigidos a las personas Sordociegas.

1.5. Guía-Interpretación

Equipos profesionales distribuidos entre las provincias de Valencia, Alicante y Castellón:

Personal experto en el área de la comunicación y el lenguaje, que trabaja conjuntamente con el equipo en psicología y demás equipos profesionales implicados, siguiendo un proyecto integral de desarrollo individual de la persona Sordociega.

Funciones:

-Sesiones individualizadas dirigidas a comunicar todos los logros y a realizar recorridos comunicativos con su entorno y dotar de códigos de comunicación normativos que le permitan la interacción con el máximo número de personas interlocutoras posibles.

-Sesiones grupales donde trabajar la aplicación práctica de los códigos, dentro de una situación de comunicación dirigida pero real.

-Interpretación lingüística y guía de movilidad en servicios individualizados y puntuales a petición de las personas Sordociegas y dirigida a la realización de gestiones varias, en especial al acceso al ámbito sanitario, a la administración pública, jurídica y al judicial.

Unida a esta labor del equipo técnico en cuanto a la atención directa de las personas Sordociegas, se desarrolla un trabajo dirigido a la integración tanto de la entidad como de las personas usuarias en las redes institucionales y cívicas de nuestra sociedad.

Esta labor persigue un triple objetivo:

- 1.- Hacer visible la Sordoceguera, así como los servicios especializados del SAPSc.
- 2.- Facilitar el conocimiento y acceso de las personas Sordociegas a los recursos de la administración.
- 3.- Aunar esfuerzos con otras asociaciones vinculadas al colectivo con el fin de optimizar al máximo los recursos.

Para llevar a cabo su labor, ASOCIDE CV mantiene una estructura sólida y fuerte, en la que sus equipos profesionales trabajan en red. Además, tanto los papeles como

las funciones de cada perfil profesional están asentados, lo que optimiza el tiempo de trabajo y los recursos humanos.

2. Estructura técnica y proceso de intervención del equipo técnico del SAPSc

El funcionamiento del equipo de trabajo sigue la siguiente estructura:

1.- Recepción de la demanda:

A través de las propias personas Sordociegas, de sus familias o del resto de profesionales del equipo técnico que detectan una necesidad de intervención. En la actualidad, encontramos cada vez más demandas de entidades e instituciones, gracias a la labor de difusión de la asociación y a la experiencia que hayan podido tener en otros casos que se trabajaron de manera conjunta y multidisciplinar.

2.- Estudio de la situación familiar y social por parte del equipo técnico de ASOCIDE CV y de profesionales que iniciaron ya colaboración con nuestra asociación.

3.- Valoración por áreas de intervención (familiar, social y comunicativa); priorización y planteamiento de líneas de actuación. En este paso participan los equipos profesionales en psicología, mediación social, trabajo social y coordinación del Servicio.

4.- Diseño de un plan de intervención global por parte de las personal experto en psicología o Trabajo social, quien pauta finalmente :

I. Con la coordinación, la necesidad de implicar a los equipos profesionales necesarios, planificando horas y delimitando áreas y objetivos.

II. La necesidad de una intervención psicológica con las familias o con alguna persona integrante de éstas.

III. Con mediación social la necesidad de involucrar a la persona Sordociega en los programas de ocio y tiempo libre

5. Evaluaciones mensuales y puesta en común de los avances logrados en cada área de intervención, valorando el impacto en el desarrollo global de la persona Sordociega.