

## La formación del personal en los servicios de calidad para adultos con sordoceguera congénita

Por Asunción Snow, Directora de Servicios de Sense North. Extraído de su ponencia en la VI Conferencia Europea de Familias en Salou, Tarragona 2006.

### Perspectiva Histórica Internacional

No podemos hablar sobre formación de profesionales y desarrollo en una conferencia europea sin considerar la perspectiva histórica internacional. Esta es nuestra historia y desde donde podemos ampliar y desarrollar.

Mucha gente ha leído la historia de Helen Keller (1880-1968) en EEUU y Anne Sullivan, graduada en la Institución Perkins de personas ciegas en Boston, que fue su profesora. Otra bien conocida historia, con categoría de mito en la antigua Unión Soviética, pero quizá no tan conocida en los países occidentales como la vida de Helen Keller, es la vida de Olga Skorokhodova (1914-1982). Probablemente en la mayoría de nuestros países hay una Helen Keller o una Olga Skorokhodova. En España podría mencionar a Maruja Díaz que se instruyó en la ONCE, la Organización Nacional de Ciegos de España. Mientras que estas personas han sido educadas ellas han formado también a sus profesores. Ha sido un doble proceso.

El catedrático Regi Theodor Enerstvdet mencionó en su libro "Legado del Pasado", que desde 1900 hasta los años 60 solo unas pocas escuelas enseñaron a niños sordociegos, siendo las más notables Conover Hall en el Reino Unido, la Escuela Zagorsk cerca de Moscú, la Escuela Perkins en Estados Unidos y St. Michielsgestel en los Países Bajos.

En 1968, estas pocas escuelas comenzaron una asociación profesional que más tarde se convirtió en la Asociación Internacional para la Educación de Niños Sordociegos (IAEDB).

La historia de la formación de personal y desarrollo en sordoceguera podríamos decir que empieza con la historia de la Asociación para la Educación de Niños Sordociegos, actualmente llamada la DbI (Deafblind International – *Sordociegos Internacional*).

Es interesante saber que la primera Conferencia Mundial tuvo lugar en 1962 en la Conover Hall School en el Reino Unido. Hubo 41 participan-

tes. La primera Conferencia Europea se celebró en Brugge, Bélgica, en 1986.

Si pensamos en esto, entonces la educación de personas sordociegas es todavía relativamente nueva pero, sin embargo ha habido un enorme crecimiento y expansión de esta Asociación.

La Red de Comunicación de Personas Sordociegas Congénitas de la DbI comenzó en 1992 como una iniciativa de cinco personas trabajando en el campo de los servicios para las personas sordociegos congénitas.

Este es un grupo muy activo, tienen un papel muy importante en el Desarrollo de Personal a nivel Internacional. En estos años, este grupo ha organizado conferencias europeas para compartir sus últimas investigaciones y trabajos realizados con personas sordociegos congénitas. Como resultado de su trabajo, se ha creado el programa de un Master europeo en Comunicación y Sordoceguera Congénita en la Universidad de Groningen en los Países Bajos. Este es el primer título académico europeo en Sordoceguera.

Después de este breve resumen de la perspectiva internacional, voy ahora a considerar qué elementos son necesarios para unos servicios de gran calidad para las personas sordociegos.

### Factores importantes

Tres factores parecen importantes a la hora de ofrecer servicios de calidad para personas con sordoceguera: Recursos, organización y liderazgo (tabla). Todos estos factores deberían tener lugar si queremos conseguir un servicio de calidad. Sin los recursos adecuados los servicios no pueden funcionar; sin una organización efectiva los recursos pueden desperdiciarse; sin un liderazgo

Mucha gente ha leído la historia de Helen Keller y Anne Sullivan en EEUU... En España podría mencionar a Maruja Díaz que se instruyó en la ONCE

efectivo los recursos no se adquirirán y no se alcanzará una organización efectiva.

de mediación. No importa si los servicios son grandes o pequeños es fundamental tener una estrategia clara.

### Tres factores parecen importantes a la hora de ofrecer servicios de calidad para personas con sordoceguera.

- |                      |  |
|----------------------|--|
| <b>Recursos:</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estar adecuadamente financiados.</li> <li>• Tener suficiente número de personal con las habilidades adecuadas.</li> <li>• Estrategias de Desarrollo de Personal.</li> </ul>   |
| <b>Organización:</b> | <p><i>Organización efectiva:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué ocurrirá en las actividades?</li> <li>• ¿Cuándo, Dónde y con Quién tendrán lugar?</li> <li>• ¿Cómo ocurrirán?</li> </ul>  |
| <b>Liderazgo:</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Liderazgo efectivo desde un alto directivo dentro de los servicios.</li> <li>• El personal necesita una guía clara sobre lo que se espera de ellos.</li> <li>• Compromiso para una formación de personal y desarrollo continuos.</li> <li>• Inspirar, motivar y elogiar al personal.</li> </ul> |

El desarrollo de personal debería ser dirigido por las **necesidades de las personas sordociegas** con las que estamos trabajando. No es un proceso estático. Es un proceso dinámico. Las necesidades de personas sordociegas cambian del mismo modo en que cambian las nuestras. Nuestras necesidades cambian según nos hacemos mayores y según acumulamos experiencias en la vida.

Sense es una Organización grande que ofrece una amplia gama de servicios para personas sordociegas incluyendo servicios residenciales para adultos con sordoceguera congénita y Centros de Día. Estos servicios requieren un gran número de personal y es un gran

Entonces, podemos ver que se necesita que muchos factores tengan lugar para que los servicios apoyen con éxito a las personas para vivir su vida. Es nuestra obligación creer que todo esto se puede conseguir.

Aunque estos tres factores son muy importantes, no hay tiempo suficiente aquí para hablar sobre todos ellos en profundidad. Quiero centrarme ahora en algunos de los factores que necesitan ser considerados cuando desarrollamos una estrategia para la formación y desarrollo de personal. Como he dicho anteriormente, utilizaré algunas de las estrategias utilizadas por Sense como ejemplo.

**Tener personal con habilidades, conocimiento** y confianza en sus funciones es esencial para ofrecer servicios de gran calidad. Conseguiremos esto teniendo un Plan de Formación y Desarrollo de Personal.

Ya estemos abriendo nuevos servicios o dirigiendo los servicios existentes es importante tener una Estrategia de Desarrollo de Personal. La naturaleza de los servicios no cambia las cosas – servicios residenciales, servicios de día, servicios

El desarrollo de personal debería ser dirigido por las necesidades de las personas sordociegas con las que estamos trabajando... Las necesidades de personas sordociegas cambian del mismo modo en que cambian las nuestras.

reto para Sense mantener el conocimiento y la especialización en la Organización. Esta es la razón por lo que es importante estar plenamente comprometidos a establecer estrategias de desarrollo profesional a nivel nacional.

Como parte de la Estrategia de Desarrollo de Personal, Sense ha creado una estructura de cursos y títulos formales que ofrecen un marco extenso para el

**Tabla 1: Marco de Desarrollo de Personal**

**Módulos de Inducción:** Esto ofrece al personal el Conocimiento y las Habilidades básicas sobre Sordoceguera.

**Módulos de Post-Inducción:** Conocimiento más avanzado sobre Sordoceguera.

Todo el personal leerá estos Módulos de Inducción y Post-Inducción. El contenido incluye teorías y actividades prácticas. Este material ha sido desarrollado dentro de Sense por Profesionales de Sense.

**Tabla 2:**  
**Áreas Especializadas de Responsabilidades**

**Problemas de Comportamiento :** Evaluación y Análisis de los Problemas de Comportamiento Severos. IABA.

**CPI (Intervención de Prevención de Crisis):** Métodos para prevenir o dirigir trastornos de comportamientos.

**Recursos Tecnológicos e Informáticos:** Hacer accesible la informática para personas con pérdida sensorial y discapacidades adicionales.



**Tabla 3: Desarrollo de personal.**  
**Formación Acreditada.**

**Discapacidad Multi-sensorial y Sordoceguera. Universidad de Birmingham.** Este programa capacita a profesores y otros educadores a trabajar de forma más efectiva con estudiantes que tienen discapacidad multi-sensorial y sordoceguera. Aprendizaje a distancia

**Diploma en Estudios sobre Sordoceguera.** Un consorcio de organizaciones ha desarrollado este curso. (Sense, CACDP, Sordociegos Escocia, Sordociegos Reino Unido, RNIB y Sense Escocia). El contenido explora en detalle ambas, la sordoceguera congénita y la adquirida. Aprendizaje a distancia.

personal que trabaja con personas sordociegas (ver la tabla 1). Además de esto, hay áreas especializadas (ver tabla 2). Y finalmente, dependiendo del papel y responsabilidades y de las necesidades y naturaleza de los servicios, el personal puede acceder a la Formación Acreditada en Inglaterra (tabla 3). No se trata de una lista exhaustiva pero son los títulos de aprendizaje clave en Sordoceguera.

Sin embargo, ¿titulación formal significa una gran calidad de habilidades prácticas?

Tener la facilidad de acceder a todas estas titulaciones parece extraordinario – y estas lo son pero no todo el personal puede tener acceso a titulaciones de alto nivel. El tiempo y los recursos económicos hacen esto poco viable pero tampoco todo el personal necesita seguir este alto

Las titulaciones tienen un papel importante, pero no necesariamente garantizan que tengamos personal con buenas habilidades prácticas.

nivel de titulaciones de formación y no necesariamente lo más costoso es la manera más efectiva para el desarrollo de personal.

Por lo que además de las titulaciones formales, un plan de formación de personal debería también ofrecer oportunidades de formación que permitan a todo el personal desarrollar y actualizar sus habilidades y conocimiento en su propia área de trabajo. La formación debe ser sistemática y el plan debería indicar que grupo de personal y los resultados de aprendizaje para ese grupo. Esto debería entonces ser puesto en práctica y apoyado por todos los niveles de la Organización.

Entonces, incluso aunque tener una Estrategia de Desarrollo de Personal Nacional y un marco de titulaciones sea esencial, es igualmente importante que sea efectiva una formación local y continuada. Las titulaciones tienen un papel importante, pero no necesariamente garantizan que tengamos personal con buenas habilidades prácticas.

También necesitamos ubicar otros recursos para apoyar a nuestro personal y darles la oportunidad de compartir su conocimiento y reflejar su propia práctica. También necesitamos desarrollar una cultura y actitud de compartir y respeto para la persona sordociega. Si nos podemos centrar en la relación con la persona sordociega entonces el

personal tiene una razón para desarrollarse – para que ellos puedan apoyar a la persona con la que tienen una amistad.

Como he dicho antes la estrategia de desarrollo de personal debe ser un proceso dinámico. Esto significa que la formación debe ser accesible y ofrecerse en múltiples formatos

porque ningún modelo de formación de profesionales por sí solo satisfará todas las necesidades. Esta necesidad de formación de especialistas necesita cubrir un número de temas si queremos entender las características de la sordoceguera de manera general y desarrollar estrategias individuales apropiadas para enseñar a las personas sordociegas a las que nosotros apoyamos.

Os daré algunos ejemplos de los diferentes tipos de oportunidades que incluimos en lo que yo llamo “Formación de personal continuada” en Sense North -*Sense del Norte*-

- Invitamos a profesionales externos y familias a hablar de diferentes temas.
- Tenemos reuniones para hablar de las necesidades específicas de una persona sordociega.
- Utilizamos el análisis de un vídeo que es una manera excelente de mejorar las habilidades prácticas del personal reflejando sus propias prácticas.

**El video-análisis como método de apoyo ... es una herramienta importante en el desarrollo de estas habilidades.**

**...habían desarrollado un archivo de observaciones diarias llamado “risas y sonrisas” ... estaban grabando las cosas que “le hacen felices”.**

En este último ejemplo he mencionado el video análisis como método de apoyo al personal para reflejar sus propias prácticas y quiero enfatizar esta necesidad de auto reflexión, porque creo que es una herramienta importante en el desarrollo de estas habilidades. Hay una frase china que dice:

*Yo oigo y yo olvido*

*Yo veo y yo recuerdo*

*Yo hago y yo comprendo*

Aprender haciendo, aprender a través de nuestras experiencias – es la manera en la que nosotros aprendemos muchas cosas en la vida.

Aunque estoy de acuerdo con este dicho, quiero ampliarlo un poco porque no creo que sea suficiente el hecho de sólo comprender. Creo que también necesitamos reflejar en nuestras acciones y práctica – lo que funcionó y lo que no funcionó e intentar encontrar las razones de esto.

No he mencionado en esta ponencia el uso de nuevas tecnologías y no creo que necesite decir mucho sobre los increíbles beneficios para todos nosotros para poder acceder a información como artículos y bibliografías y ser capaces de comunicarnos de manera inmediata a través del correo electrónico. Diciendo esto, veo que este es un instrumento adicional para apoyar al desarrollo del personal porque nunca reemplazará las ventajas de poder trabajar directamente con las personas sordociegas.

Antes mencioné la importancia de desarrollar una cultura y una actitud de compartir y respeto para la persona sordociega. Tal cultura desarrolla y mantiene una relación de confianza que puede promover bienestar social y emocional. Voy a contaros algo que creo que es un buen ejemplo de actitud del personal.

Recientemente, Sense a nivel nacional envió un cuestionario preguntando qué oportunidades ofrecemos a las personas sordociegas y sus familias para comentar sobre los servicios de Sense. Uno de los encargados de Sense North escribió una lista de las reuniones formales y el contacto más informal con las familias. Además, el encargado dijo que para las personas sordociegas que tienen una comunicación muy limitada – ellos habían desarrollado un archivo de observaciones diarias llamado “risas y sonrisas” porque querían asegurarse de que estaban grabando las cosas que “le hacen felices”. ¡Esto me pareció genial!

¿Entonces de qué he estado hablando? Al principio intenté considerar la perspectiva Internacional y más concretamente sobre el papel de la Red de Comunicación y Personas Sordociegas Congénitas cuyo trabajo ha llevado al desarrollo de un Máster en Comunicación y Sordoceguera Congénita.

Entonces describí los factores que se necesitan para ofrecer una gran calidad de servicios para

personas sordociegas.

Resumí la Estrategia de Desarrollo de Personal que incluía la necesidad de un plan de formación de personal que contenía ambas titulaciones formales y la oportunidad de mayor práctica y formación centrada individualmente.

Finalmente subrayé la importancia de ofrecer al



personal la oportunidad de reflejar en sus propias prácticas para convertirse en buenos trabajadores.

¿Pero qué queremos obtener realmente de todo esto? Lo que

realmente queremos es tener personal plenamente formado y con habilidades para ofrecer una mejor calidad de vida a las personas sordociegas y ayudarlas a vivir lo más independientemente posible.

Voy a contaros un poco sobre las personas que viven en los servicios residenciales de Sense y cuánto han cambiado sus vidas:

**Ellen** tiene 40 años. Es totalmente sordociega como consecuencia de la rubéola. Solía comunicarse mediante



problemas de comportamientos auto-lesionados y no podía estar en comunidad. Hoy en día sin embargo,

Ellen disfruta de una calidad de vida mucho mejor. Ha desarrollado relaciones de confianza con el personal, está totalmente segura en su entorno y se comunica utilizando objetos, símbolos y signando. Ha sustituido muchos de sus comportamientos conflictivos por alternativas positivas que consiguen los mismos resultados. Mucho de su progreso está directamente relacionado a la consistencia de actividades que tienen lugar y el aprendizaje para entender y anticipar estos acontecimientos. Ellen va al Centro de Día de Sense y disfruta yendo a los parques y otros lugares públicos. Su calidad de vida ha mejorado inmensamente. (foto 1)

**Zoe** tiene 28 años. Nació con microcefalia, discapacidad de aprendizaje severa, ceguera profunda y discapacidad auditiva. Vive con su abuela que es su principal cuidadora y va al Centro de Día de Sense cinco días a la semana.

Cuando Zoe vino por primera vez al centro de recursos empleó una significativa cantidad de su tiempo enroscada en una posición bastante “defensiva”, cubriéndose la cabeza/orejas con las manos. Ciertamente, muy “cerrada” a la comunicación. Con esto en mente, el trabajo en el Centro de Día intentó animar y apoyar activa-



mente a Zoe para que llegara a ser más expresiva y segura. La rutina y estructura fueron de suprema importancia para su aprendizaje. Se utilizó una total comunicación, periodos intensivos de interacción, exploración táctil y uso de gomitas con forma de grageas relacionadas con ideas de causa y efecto dirigiendo información educativa.

Ahora Zoe es mucho más segura, más “abierta” a la comunicación (físicamente) y más decidida para expresarse. (foto 2)

**Andrew** tiene 39 años. Tiene Síndrome de Down y es completamente ciego y discapacidad auditiva. Vino a Sense después de un periodo de inestabilidad y comportamientos severos de auto-lesión. Ahora, después de 12 meses en Sense la enorme disminución del problema de comportamiento es más que evidente. Las visitas de sus padres ofrecen un aluvión de comentarios sobre su buen aspecto y lo feliz que parece. Ha empezado a ir hace poco a casa y a quedarse más de un día, cosa que no había hecho durante años debido principalmente a su salud y comportamiento. Su comportamiento es considerable-

mente menos intenso y su comunicación expresiva continua en desarrollo y ahora utiliza algunos signos básicos. Las oportunidades de Andrew para desarrollarse y relacionarse aumentan ya que asiste a diferentes lugares en la comunidad y al Centro de Día de Sense. (foto 3)



**Noel** tiene 40 años. Tiene Síndrome de Usher y es sordo profundo y discapacitado visual. Noel llegó a Sense de una gran institución. Vino a Sense con muchos problemas de comportamientos que a menudo eran exteriorizados con gran intensidad. De nuevo, construyendo un sistema de comunicación basado en objetos de referencia y BSL *-Lengua de Signos Británica-*, Noel ha empezado a expresarse de otras formas. Trabaja con un miembro del personal que es sordo en el Centro de Día de Sense y recibe interacción directa de un especialista regularmente. Utiliza la clase de ordenadores. Amante de los animales, Noel está dando los primeros pasos para ser voluntario para sacar de paseo a los perros nuevos en la fundación de Leeds. (fotos 4)

Creo que estos ejemplos muestran porqué creo firmemente en la importancia del papel de una buena formación del personal y desarrollo a la hora de proveer una buena calidad de vida para las personas sordociegas.

Finalmente, familias y profesionales me han hecho la pregunta: ¿Cuál es el mejor modelo de formación de personal?

Esta es una Conferencia Europea y probablemente tenéis vuestras propias estrategias en vuestros países. He descrito algunos elementos en los que creo pero no hay un mejor modelo de formación y desarrollo de personal. Lo impor-

tante es tener una estrategia que funcione localmente, regionalmente y nacionalmente.

A la hora de construir vuestras capacidades de recursos, creo que la colaboración entre las asociaciones deben ser una parte fundamental de nuestro trabajo en sordoceguera.

Estas colaboraciones pueden ser locales, regionales o nacionales – relacionarse con organizaciones similares. ¿Qué conocimiento y habilidades hay en vuestra localidad, región y país? ¿Qué materiales se han traducido ya a la lengua de tu país? ¿Porqué no explorar qué hay en otros países europeos con una larga historia a la hora de ofrecer servicios de desarrollo de personal?. No necesitamos hacer el mismo trabajo dos veces.

Creo entonces que este trabajo de cooperación entre las asociaciones deben ser parte fundamental de nuestro trabajo en la sordoceguera porque tenemos la responsabilidad de trabajar juntos – familias y profesionales apoyándonos para hacer realidad los sueños y aspiraciones de las personas sordociegas.

Me gustaría terminar esta ponencia con algunos pensamientos escritos por una de las personas sordociegas más brillantes y de gran talento, el Doctor Richard Kinney. Pido disculpas si habéis oído esto antes. En uno de sus libros habló sobre “La claridad de pensamiento” basado en el principio de reemplazar un viejo objetivo que pensamos que ahora es imposible por uno actual alcanzable.

*A una mujer le gustaba pintar antes de perder la visión y ahora disfruta escribiendo poemas.*

*Si no puedes comer pasteles, la “claridad de pensamiento” puede ayudarnos a descubrir los helados.*

*Pero la claridad de pensamiento no es una máquina para encontrar soluciones. Como bien sabemos, nunca seremos capaces de volar tan solo moviendo los brazos en el aire, o ver el color rojo simplemente tocándolo con la punta del dedo.*

*La “claridad de pensamiento” ayuda a reconocer qué es posible y qué es imposible. La “claridad de pensamiento” nos ofrece libertad dentro del marco de lo posible.*

*Es un amplio campo de posibilidades y tu puedes convertir muchas en realidad. Una persona sordociega dijo: “vivir el reto de la vida es la mejor parte de ella”.*