

Manos que sienten ausencia: Un análisis sobre la calidad de vida de las personas con sordoceguera desde Schalock y Verdugo

Presentado por:

Gabriela Unocc Paredes

Universidad Femenina del Sagrado Corazón

Escuela Profesional de Educación Especial

gabriela.unoccp@unife.pe

Avalado por:

John Williams Hinojosa Yampi

Universidad Femenina del Sagrado Corazón

jhinojosay@unife.edu.pe

RESUMEN

La calidad de vida es un concepto complejo que abarca diversas dimensiones, como el bienestar emocional, físico, material, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social y los derechos. Según Schalock y Verdugo (2007), se trata de un estado de bienestar personal influenciado por factores personales y ambientales. En el caso de las personas con sordoceguera, esta definición se vuelve aún más relevante, ya que enfrentan barreras significativas en áreas importantes como la comunicación, la integración social, y la construcción de vínculos sociales. Además, la falta de acceso a servicios especializados, educación inclusiva y empleo, incrementa las dificultades económicas y sociales, afectando su calidad de vida. Para mejorar esta situación, se proponen acciones concretas como capacitar a las familias y profesionales, proporcionar recursos educativos y fomentar políticas laborales inclusivas. El objetivo de este ensayo es promover una sociedad que valore la diversidad y garantice que las personas con sordoceguera puedan ejercer plenamente sus derechos y disfrutar de una buena calidad de vida, en cada una de sus dimensiones.

Palabras clave: Sordoceguera; calidad de vida; bienestar; inclusión; derechos.

Una persona que disfruta de una buena salud, que desempeña un trabajo que le permite satisfacer sus necesidades, que puede acceder a cualquier espacio público sin problemas, pero que, sin embargo, está inmersa en conflictos emocionales que no le permiten contentarse con aquello que posee, ¿tendrá una buena calidad de vida?

Y qué sucede con la persona cuyo estado de salud le dificulta salir de su hogar o su centro médico, que depende de alguna medicación, o que necesita ayuda de otros para realizar ciertas actividades, ¿tiene una buena calidad de vida? Y si, este individuo tiene a familiares y amigos que lo asisten con todo lo anterior sin problema, y buscan la manera de hacerlo participar en cualquier actividad o evento social, ¿qué decir al respecto? ¿goza ahora de una buena calidad de vida?

Ante situaciones como estas, uno se puede preguntar: ¿Qué es calidad de vida? ¿quiénes tienen calidad de vida? ¿quiénes no? ¿cómo puedo “medir” la calidad de vida? Y para responder a ello, Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo serán dos personajes cuyas ideas estarán presentes a lo largo de este escrito. Escrito que además, se abordará en base a la población con sordoceguera.

Schalock y Verdugo (2007) definen la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales” (p. 446). Esas ocho dimensiones son las siguientes: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock y Verdugo, 2002). Si bien cada uno de estos indicadores pueden ser medibles de manera subjetiva y objetiva con instrumentos formales como escalas o cuestionarios, el presente análisis se dará bajo la exploración de distintas investigaciones.

En cuanto a la sordoceguera, es un término que, según expresa el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (2018), “describe una especial condición que combina, en diversas gradualidades las limitaciones auditivas y visuales. Ambas limitaciones sensoriales multiplican e intensifican el impacto de uno respecto del otro creando una discapacidad severa que la convierte en diferente y única” (p. 135, citado en Bermúdez y Seminario, 2022).

En ese sentido, resulta relevante profundizar en cómo se manifiestan las dimensiones de la calidad de vida en un determinado contexto. Un contexto que suele ser invisibilizado por representar a un “pequeño” fragmento de la población; que es habitado por personas que día a día se enfrentan a distintos desafíos no por

su condición, sino por falta de acciones efectivas para atender sus necesidades; que acoge a personas que, si bien presentan limitaciones visuales y auditivas, mantienen intacta su capacidad de sentir y experimentar. Un contexto de personas sordociegas, cuyas manos sienten ausencia.

En principio, una de las mayores dificultades para esta población está relacionada con la comunicación, la interacción y el acceso a la información (Christian Blind Mission, 2019), especialmente para quienes presentan sordoceguera congénita, pues a diferencia de aquellas personas que nacieron con ceguera o sordera y perdieron progresivamente el otro sentido, o que, perdieron gradualmente ambos, las personas con sordoceguera congénita no pudieron desarrollar referencias sensoriales completas para interpretar el mundo que las rodea. Esto dificulta no solo el aprendizaje del lenguaje, sino también la construcción de vínculos sociales y la autonomía en su vida diaria (Christian Blind Mission, 2019; Servicio de Información sobre Discapacidad, 2022; Vásquez, 2021).

Bajo esa idea, se puede afirmar que las dimensiones que abarcan el bienestar emocional y las relaciones interpersonales se ven directamente afectadas.

La dimensión de bienestar emocional en una persona con sordoceguera puede verse perjudicada por la dificultad para aceptar su discapacidad y las limitaciones asociadas a esta (Fuentes, 2020). La falta de aceptación puede generar insatisfacción personal y estrés, intensificar emociones negativas, y dificultar el desarrollo de un autoconcepto positivo.

A su vez, al verse limitadas las principales vías de acceso a la información (oído y vista), el sentido táctil se vuelve el principal medio para la comunicación, como, por ejemplo, la comunicación no simbólica (Padhila, 2015, como se citó en Abad, 2022). Y, ¿será posible entablar relaciones interpersonales frente a esta situación?

Lamentablemente, esto se convierte en otra barrera, pues, por un lado, los familiares o allegados de la persona pueden ser los únicos que conozcan y comprendan estos medios alternativos de comunicación, generando dependencia comunicativa e informativa hacia ellos, y, por otro lado, estos familiares y amigos pueden desconocer por completo los medios a utilizar para comunicarse, dando pie al aislamiento de la persona con sordoceguera (Fuentes, 2020).

Por otra parte, algo que sucede con frecuencia dentro de las familias hacia sus hijos en situación de discapacidad, es la sobreprotección, que, aunque surge del deseo de protegerlos frente a los desafíos derivados de su condición, puede tener un

impacto significativo en la dimensión de la autodeterminación. Según las investigaciones de Ruiz y de la Rosa (2020), la sobreprotección está vinculada al nivel formativo de las familias, siendo más elevada cuando este nivel es bajo. Esto se debe, en gran parte, a la dificultad que enfrentan las familias para acceder a información adecuada sobre cómo apoyar a una persona con sordoceguera, ya que los servicios especializados para brindar esta orientación son prácticamente inexistentes. En ese sentido, encuentran mayores dificultades para fomentar la independencia de sus hijos, perpetuando actitudes que limitan su capacidad para tomar decisiones y desarrollar autonomía.

Con respecto a las dimensiones de desarrollo personal y bienestar material, se puede asegurar que se encuentran estrechamente ligadas ya que, al tener la posibilidad de aprender y desarrollar habilidades funcionales y/o relacionadas con el trabajo, una persona puede obtener un empleo o emprender actividades productivas que generen ingresos y mejoren su calidad de vida. Tal y como asegura Acosta (2013, como se citó en Jedrysiak, 2022), para que una persona con sordoceguera, y de hecho, para que cualquier persona se incluya en el mundo laboral, requiere de formación previa.

Pero, según el informe global de la Federación Mundial de Personas Sordociegas (2018), “los niños con sordoceguera tienen hasta veintitrés veces menos probabilidades de estar escolarizados” (p. 29). Además, de acuerdo con Reguera (2004, como se citó en Jedrysiak, 2022), a pesar de contar con formación, las personas con sordoceguera enfrentan diversas barreras para acceder al mundo laboral, como lo es la comunicación con sus pares, el número limitado de tareas productivas que pueden realizar, la imposibilidad de desempeñar trabajos que requieran trato con el público, y la necesidad de adaptaciones en el puesto de trabajo, que suelen ser costosas.

Aquellas cifras son aún más decepcionantes si se considera el hecho de que, el bienestar material repercute considerablemente en el bienestar físico de la persona, pues el no contar con recursos económicos puede dificultar el acceso a servicios de atención sanitaria especializados, terapias, dispositivos de apoyo técnico como audífonos o bastones, así como a una alimentación adecuada y espacios de vivienda adaptados.

A esto, se le añaden otros desafíos para acceder a la atención sanitaria y a los servicios de rehabilitación, tales como: carencia de ajustes en las instalaciones de

salud (relacionados a la comunicación y acceso a la información); costos elevados para el acceso a la atención; centralización de los servicios en áreas urbanas, dejando a las zonas rurales con opciones limitadas; y la falta de capacitación de los médicos en temas relacionados con la sordoceguera (Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2018).

Finalmente, todo lo antes mencionado trasciende en las últimas dos dimensiones: inclusión social y derechos. Otro ejemplo de ello es el hecho de que, en varios países, el derecho al voto de las personas con sordoceguera se ve limitado por restricciones legales, y en los pocos casos donde este derecho está garantizado, rara vez se proporcionan los apoyos necesarios (como boletas accesibles o personal de apoyo) para facilitar su participación política. Además, la falta de interpretación adecuada en programas informativos o debates políticos dificulta que las personas con sordoceguera accedan a información clave para tomar decisiones fundamentadas (Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2018).

Una vez más, estas situaciones reflejan cómo se obstaculiza la integración plena en la sociedad y la igualdad de condiciones de la persona sordociega frente a otros ciudadanos.

No obstante, aunque estas situaciones persistan, aunque haya pocas personas u organizaciones que trabajen a favor de las personas con sordoceguera, o aunque afirmen que ya se está haciendo todo lo posible, siempre hay espacio para seguir esforzándose. Por ello, resulta indispensable promover y llevar a cabo acciones concretas que garanticen que las personas con sordoceguera puedan disfrutar plenamente de cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

Algunas de esas acciones son las siguientes:

- Implementar en las Instituciones Educativas el ofrecer recursos y servicios especializados, como lo son los intérpretes (Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2018).
- Brindar capacitaciones a las familias, promoviendo enfoques que fomenten la independencia, el reconocimiento de las capacidades y el potencial de sus hijos (Ruiz y de la Rosa, 2020).
- Capacitar a docentes, profesionales y a las familias sobre el uso de sistemas de comunicación alternativos adaptados a las necesidades de la persona con sordoceguera, como la línea braille (Christian Blind Mission, 2019).

- Promover políticas laborales enfocadas en difundir empleos que no se limiten a una tarea “típica”, sino que se ajusten al perfil, intereses y capacidades de las personas con sordoceguera (Sense Internacional Perú, 2018, como se citó en Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2018).
- Capacitar a los profesionales de la salud sobre las causas de la sordoceguera y las necesidades específicas de este grupo, especialmente en la comunicación. Asimismo, asegurar el acceso a servicios de detección e intervención temprana (Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2018).
- Incrementar la disponibilidad de guías-intérpretes capacitados, en distintos medios y espacios, que posibiliten una participación plena en la sociedad (Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2018).
- Implementar programas de formación específica en sordoceguera para profesionales de diversas áreas, desde educadores y terapeutas hasta especialistas en rehabilitación (Christian Blind Mission, 2019).

Estas futuras acciones evidencian la necesidad de construir una sociedad donde las personas con sordoceguera puedan ejercer plenamente sus derechos y gozar de una buena calidad de vida. Por ello, los desafíos y barreras presentados en este escrito deben ser motivo para no permanecer indiferentes. Con este ensayo se invita a trabajar en la construcción de un mundo que valore la diversidad; que reconozca a todas las personas como poseedoras de derechos, sueños y un vasto potencial para realizarlos; y en donde tras cada cambio y mejora, los demás puedan palpar nuestra presencia.

REFERENCIAS

- Abad, M. (2022). Desarrollo tardío de habilidades sociales y su incidencia en adolescentes con sordoceguera [Tesis de Maestría]. Universidad Politécnica Salesiana. <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/22622/1/UPS-GT003744.pdf>
- Bermúdez, M y Seminario, N. (2022). El derecho comunicativo de las personas sordociegas en el Perú. *Revista Sapientia & Iustitia, FDCP Universidad Católica Sedes Sapientiae*, 2(4), 131-149.
https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=4178172
- CBM Christian Blind Mission. (2019). Pautas sobre las mejores prácticas para personas que viven con sordoceguera: Guía Técnica de Educación Inclusiva de CBM. CBM Christian Blind Mission.
https://www.cbm.org/fileadmin/user_upload/Publications/Guidelines_on_best_practice_for_persons_living_with_deafblindness_ES.pdf
- Federación Mundial de Personas Sordociegas. (2018). Informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas con sordoceguera. Federación Mundial de Personas Sordociegas.
https://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/06/wfdb_complete_spanish.pdf
- Fuentes, M. (2020). La sordoceguera. Calidad de vida y participación social [Tesis de Maestría]. Universidad de Valladolid.
<https://uvadoc.uva.es/handle/10324/42461>
- Jedrysiak, O. (2022). Inclusión laboral de personas con sordoceguera [Tesis de Bachiller]. Universidad de Valladolid.
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/58894/TFG-O-2225.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ruiz, M. y De la Rosa, P. (2021) Estudio cualitativo sobre factores sociales que influyen en la inclusión social de personas con sordoceguera. *Cuadernos de Trabajo Social*, 34(1), 223-234.
<https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/66534>
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2002). The concept of quality of life in human services:

A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Traducido al Castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro, Alianza Editorial, 2003].

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 38(4), 21-36. <http://sid.usal.es/idos/F8/ART10366/articulos2.pdf>

Servicio de Información sobre Discapacidad. (27 de junio de 2022). ¿Qué es la sordoceguera? Síntomas, causas y prevención. Servicio de Información sobre Discapacidad.

<https://sid-inico.usal.es/noticias/que-es-la-sordoceguera-sintomas-causas-y-prevencion/>

Vásquez, T. (2021). Análisis desde una perspectiva ocupacional de las personas con sordoceguera ¿qué puede aportar la terapia ocupacional? [Tesis de Bachiller]. Universidade da Coruña.
https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/29515/V%c3%a1zquezCastro_Tamara_TFG_2021.pdf?sequence=2&isAllowed=y