

Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera

Perception of the feeling of loneliness among deafblind people

B. Arregui Noguera, V. Puig Samaniego, E. Romero Rey

Resumen

La sordoceguera se ha reconocido en muchas ocasiones como la discapacidad que mayor soledad y aislamiento puede provocar en el ser humano. Esta situación está motivada, en gran parte, por los problemas de comunicación o de incomunicación, en las dificultades —en muy diferentes grados— de poder comunicarse de manera normalizada con las personas de su entorno, siendo esta, por tanto, la característica más definitoria de la sordoceguera como discapacidad. Partiendo de la premisa que presupone una mayor prevalencia de los sentimientos de soledad no deseada en las personas con sordoceguera, producto, en gran medida, de situaciones de incomunicación y aislamiento, se exponen los resultados del estudio específico que, para analizar este aspecto en este colectivo, fue llevado a cabo por la ONCE. El objetivo general de este estudio es conocer la prevalencia de los sentimientos de soledad en las personas sordociegas afiliadas a la ONCE, identificando los factores tanto ambientales como personales que pueden contribuir a desencadenar, en las personas sordociegas, mayores niveles de percepción de este sentimiento. Este estudio se plantea como complementario al llevado a cabo con la población de personas con discapacidad visual en general, realizado entre finales del año 2021 y principios del 2022, dentro, igualmente, del mismo marco de referencia en el que la Organización establece las líneas de actuación para detectar y paliar los sentimientos de soledad no deseada entre sus afiliados, programa «A tu lado siempre».

Palabras clave

Sordoceguera. Comunicación. Aislamiento. Soledad no deseada. Relaciones sociales.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

Abstract

Deafblindness has often been recognised as the disability that can cause the highest degree of loneliness and isolation in human beings. This situation is largely due to communication or non-communication issues, to difficulties—to a varying extent—in being able to communicate in an ordinary way with the people around them, and is therefore the defining characteristic of deafblindness as a disability. Based on the premise that feelings of loneliness are more prevalent in deafblind people, largely due to situations of isolation and non-communication, set out below are the results of the specific study carried out by the ONCE to analyse this matter among the deafblind community. The overarching aim of this study is to ascertain the prevalence of feelings of loneliness in deafblind people with ONCE membership, identifying both environmental and personal factors that may contribute to triggering increased feelings of loneliness among deafblind people. This study is complementary to the one carried out among the population of visually impaired people in general between the end of 2021 and the beginning of 2022, also within the same reference framework in which the Organisation lays down the lines of action for detecting and alleviating feelings of loneliness among its members, namely the «A tu lado siempre» (*Always at your side*) programme.

Key words

Deafblindness. Communication. Isolation. Loneliness. Social relations.

1. Introducción

La sordoceguera está considerada como una sola discapacidad, producto de la combinación de dos deficiencias, la visual y la auditiva. No se trata, por tanto, de una discapacidad añadida, bien a la discapacidad visual o bien a la discapacidad auditiva. Es producto de la combinación, que no suma, de ambas.

Contemplada como discapacidad única plantea, por tanto, unas necesidades diferentes producto de esta combinación, independientemente de que comparta otras muchas con las personas con discapacidad visual o con discapacidad auditiva.

La sordoceguera como discapacidad viene definida en el preámbulo de la *Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan*

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas como sigue:

[La sordoceguera] es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera, en las personas que la padecen, problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y, por tanto, interesarse y desenvolverse en su entorno. Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales.

Asimismo, en su artículo 4 (*Definiciones*) define así a las personas con sordoceguera:

e) Personas con sordoceguera: Son aquellas personas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.

Así se recoge igualmente por parte de la ONCE en su normativa interna; concretamente, en la circular n.º 9/2007, de 18 de julio, de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados, en la que se reconoce, de entre las personas afiliadas a la Organización, como «afiliadas con sordoceguera» aquellas en las que:

concurran las dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, generando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno.

Los problemas y dificultades comunicativos son, por tanto, un rasgo diferenciador y definitorio de la propia discapacidad de la sordoceguera, en la que, precisamente, podemos considerar a la persona con dificultades graves en la visión y la audición como persona con sordoceguera (en adelante, PCS) cuando en ellas se combinan ambas deficiencias en grados tales que generan dichas dificultades y barreras comunicativas específicas.

De la propia definición y consideración de las características definitorias de esta discapacidad se presupone al colectivo de PCS unas posibilidades de contacto y relación social más reducidas; incluso, en algunos casos, hasta con la propia red social primaria. Además, el papel de la comunicación y la afectación en su funcionalidad no solamente es, por tanto, la base sobre la que se establecen las posibilidades de relación con los

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

demás, sino también la clave para el aprendizaje y el acceso al conocimiento y a la información del entorno (Álvarez, 2004). Si la persona no puede comunicarse de una forma normalizada a través de los códigos y usos culturalmente compartidos, esto puede favorecer, en la mayoría de los casos, sentimientos de frustración y una mayor predisposición para llegar a percibir sentimientos de soledad no deseada.

La necesidad de utilizar el tacto es otro rasgo diferenciador de esta discapacidad:

[El tacto] se convierte en el principal canal de entrada de información y de contacto con los que les rodea, y gracias a él se conocen e identifican los objetos, personas y entornos; es por tanto el principal sentido a través del que se percibe el mundo y con el que se contrarrestan las consecuencias resultantes de las pérdidas sensoriales. Es el medio para poder comunicar y relacionarse con los demás, realizar aprendizajes etc. (Puig, 2017, p. 75).

Profundizando en esta consideración, esta situación refleja un mayor aislamiento social de este colectivo, ya que la necesidad de utilizar el tacto para comunicar no facilita la interacción social y, en consecuencia, que las personas del entorno comuniquen con la PCS. Como refiere Macdonald (1989):

[La mayoría de las personas] se encuentra todavía muy a la defensiva ante cualquier contacto táctil, sobre todo en público. Para ellos, el contacto físico despierta sensaciones e impulsos que los hacen sentirse incómodos. Resultado neto de ello es que tales personas no desean alternar con sordo-ciegos. De tal suerte, estos últimos tienen a menudo que afrontar el rechazo de otros.¹

A nivel de relación social, surgen las barreras comunicativas, incluso dentro del propio grupo de referencia, «todos los grupos sociales suelen charlar juntos, uno habla y los demás escuchan. Las personas sordas o las personas invidentes también lo pueden hacer en grupo. Nosotros, no.» (Álvarez, 2004, p. 181). Es decir, que, para relacionarse entre ellos de forma grupal, también necesitan recursos humanos para la comunicación, como, por ejemplo, los guías-intérpretes, no solo porque puedan no compartir el mismo sistema de comunicación, sino porque precisan que alguien les transmita esa información que se pueda intercambiar en el grupo. Al tratarse, de forma mayoritaria, de una comunicación de uno a uno, la alternativa en estos casos es que el que hable al grupo debe repetirlo individualmente a cada miembro, algo inviable sin apoyos comunicativos.

¹ Versión en castellano extraída de la *Revista Internacional para Sordociegos* (p. 30), edición española de *The International Newsletter for the Deaf-Blind*, publicada por la Organización Nacional de Ciegos Españoles.

El perfil de las PCS queda identificado, desde el estudio general de la percepción de la soledad en la población general de personas afiliadas a la ONCE, como uno de los perfiles con mayor porcentaje de personas que se sienten solas. Se parte del supuesto de que esta soledad, *a priori*, será mayor que la correspondiente al colectivo general de personas con discapacidad visual y, por ende, sobre el de la población en general. Aspecto que desde la propia experiencia profesional, a través del conocimiento de las necesidades de las PCS, así lo percibimos igualmente los profesionales que trabajamos con este colectivo.

Se lleva a cabo, por tanto, este estudio específico que fue coordinado por la Asesoría de Servicios Sociales sobre una muestra específica de afiliados con sordoceguera y realizado en colaboración con la Unidad Técnica de Sordoceguera y la participación de los técnicos profesionales especialistas en sordoceguera de zona (PESZ).

Se constata ese mayor porcentaje de soledad respecto al estudio general del colectivo total de afiliados en su conjunto, en el que aquellos con sordoceguera representan un 4,6% del mismo.²

2. Metodología

Para la realización de este estudio y el cumplimiento del objetivo anteriormente definido en relación con la población con sordoceguera, se realizaron una serie de entrevistas estructuradas que, además de incluir preguntas específicas dirigidas a este colectivo, combinaron aspectos incluidos en el estudio realizado para el conjunto de la población con discapacidad visual (Dabbagh, 2022). Con este sistema, se pretendió recoger información comparable, pero, a su vez, ahondar en las especificaciones propias de la población con sordoceguera.

Teniendo en cuenta las características de los afiliados con sordoceguera participantes que formaron parte de la muestra, se estableció como necesaria la presencia de los PESZ, que fueron los responsables de canalizar la realización de las entrevistas, contando o no con el guía-intérprete en función de cada caso. La participación de los PESZ en este estudio fue de un valor inestimable, ya que sin ella no se hubiera podido realizar.

² Fuente: Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE, dato a 30 de septiembre de 2022.

El trabajo de campo para la realización de estas entrevistas se desarrolló entre los meses de noviembre de 2021 y enero de 2022.

El número de entrevistas alcanzadas fue de 101, distribuidas, en función de la edad y de la condición visual, de la siguiente manera:

Tabla 1. Reparto muestral en función de la edad y la condición visual

Perfil	Porcentaje
18-34 años	9,9
35-64 años	47,5
65-74 años	17,8
75 o más	24,8
Ceguera total	11,9
Deficiencia visual grave	88,1

Junto con este reparto muestral, además se prestó atención a lo siguiente:

- Se buscó que el reparto de entrevistas entre hombres y mujeres fuera equitativo.
- Se buscó un reparto de entrevistas equitativo en función del entorno en el que habitaba la persona afiliada (rural o urbano).
- También se tuvo en cuenta en la distribución muestral el sistema de comunicación utilizado por las personas, de forma que esta recogiera los siguientes porcentajes muestrales para cada uno de los sistemas de comunicación utilizados por las PCS:
 - En torno al 50% se comunican en lengua oral de forma expresiva y receptiva, con distintos niveles de apoyo para la recepción auditiva.
 - En torno al 5% se comunican en lengua oral de forma solo expresiva, apoyándose para la recepción de los mensajes en sistemas alternativos alfabético-táctiles: mayúsculas en la palma de la mano, sistema dactilológico, lectura labial, etc.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

- En torno al 30% se comunican en lengua de signos, en sus diferentes variantes en función del resto visual: dentro del campo visual, apoyada táctilmente, etc.
- El 15% restante pertenece al grupo de PCS que no se comunican o se comunican de forma precaria por no tener un sistema estructurado y funcional de comunicación. En este último caso, se trata de PCS a las que no se puede entrevistar directamente y cuya información se recogió en otras entrevistas que se realizaron a familiares y tutores de estos afiliados posteriormente.

Tras el trabajo de campo, el reparto de los 101 afiliados quedó configurado en función del sistema de comunicación de la siguiente manera:

Tabla 2. Reparto muestral en función del sistema de comunicación

Sistema de comunicación	Porcentaje
Lengua oral expresiva y receptiva	55,4
Lengua oral expresiva y receptiva táctil	3,0
Lengua de signos recepción visual	19,8
Lengua de signos recepción con apoyo táctil	10,9
Lengua de signos táctil	8,9
Sin concretar	2,0

Inicialmente, con el tamaño muestral definido, no se trataba de conseguir unos resultados con una alta representación del conjunto de la población con sordoceguera, sino profundizar en los discursos de las personas de cara a tener una imagen aproximada de la realidad. No obstante, tras el análisis realizado, se ha observado en los resultados obtenidos una coherencia interna de los mismos y en comparación con la población afiliada en general, que permiten extrapolarlos, si bien con ciertas limitaciones.

Junto a las entrevistas estructuradas a personas con sordoceguera, también se realizaron una serie de entrevistas semiestructuradas tanto para profundizar en los resultados extraídos de las primeras como para contar con el discurso de otros agentes; en este caso, profesionales dentro del ámbito de la sordoceguera.

A continuación, se presentan los principales resultados agrupados por bloques temáticos.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

3. Principales resultados

3.1. Grado de soledad

La principal conclusión a raíz de los resultados del estudio es la mayor prevalencia de sentimientos de soledad no deseada entre la población de PCS.

El 59,4% de las PCS manifiestan haberse sentido solas en algún grado en el último mes y un 8,9% declaran haberse sentido solas siempre (categoría que sirve de indicador de soledad severa).³ El porcentaje total de la población española desciende al 38,8%, y el del total de las personas afiliadas a la ONCE (en adelante, TPA) al 34,9%.

Tabla 3. Soledad declarada (%)

Frecuencia de sentimientos de soledad	PCS	TPA	Población en general
Siempre	8,9	6,0	3,6
A menudo o la mayor parte del tiempo	9,9	6,4	6,4
Algunas veces	40,6	22,4	28,8
Nunca	40,6	64,9	60,9
NS/NC	0	0,2	0,2

Fuente: encuesta ONCE (n: 1170) / Centro de Investigaciones Sociológicas (2021) (n: 3097).

En tanto que el concepto de soledad tiene una fuerte carga social negativa, y fruto del componente de deseabilidad social asociado a ella, muchas personas podrían no reconocer estos sentimientos de soledad, por lo que el porcentaje de PCS podría ser mayor. En las PCS, al igual que en otros colectivos (como en el de las personas que viven solas), estas podrían no sentir tanto la necesidad de ocultar sus sentimientos de soledad en tanto que es un colectivo en el que se reconoce social y abiertamente que tienen riesgo de sentirla.

No obstante, aunque se dan circunstancias y características muy relevantes en el colectivo —como es la necesidad de utilizar, en muchos casos, recursos humanos y apoyos comunicativos para superar las barreras que la sordoceguera implica en sus

³ Los resultados presentados en este aspecto difieren ligeramente de los mostrados en el estudio general del total de personas afiliadas a la ONCE en tanto que, en esta ocasión, no ha sido necesaria realizar una ponderación de la muestra.

dinámicas diarias— que hacen pensar que la carga social negativa hacia los sentimientos de soledad es menos relevante en comparación con otros colectivos, dicha carga social sigue existiendo.

«Hay gente que no manifiesta tanto ese sentimiento de soledad, pero yo sé que están solos, pero a lo mejor no lo manifiestan tanto; y hay otras personas que, antes de que entres por la puerta, ya te lo están diciendo: "Menos mal que has venido, porque llevo aquí toda la semana porque no me entero de nada"».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

A partir de aquí, las variables analizadas arrojan resultados de interés que analizan este mayor grado de soledad no deseada, recogiendo aspectos que facilitan la detección de los factores determinantes de su aparición, así como los momentos y situaciones en los que la soledad se hace más palpable.

Se refleja, así mismo, en los resultados cuáles son las actividades que realizan las personas sordociegas para afrontar la soledad y las consecuencias que esta tiene en los distintos ámbitos de la vida.

3.2. Variables más relevantes que inciden en la soledad no deseada

3.2.1. Variables relacionadas con la discapacidad

La gran heterogeneidad del colectivo hace necesario tener en cuenta multitud de aspectos que pueden ser determinantes en esta discapacidad y que pueden generar experiencias distintas con la soledad en cada persona. Entre las variables a tener en cuenta se encuentran:

- El momento en el que aparece la sordoceguera (sordoceguera congénita frente a adquirida).
- El orden de aparición de cada una de las pérdidas sensoriales, visual y auditiva, lo que determinará el sistema de comunicación utilizado.
- Las características de cada una de las deficiencias que se combinan (tipo y grado de pérdida).

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

- El conocimiento por parte del entorno social de la PCS de su sistema de comunicación.
- La evolución de cada una de las deficiencias. La progresividad de las pérdidas sensoriales o su estabilidad repercutirá directamente en la necesidad o no de adquirir o adaptar el sistema de comunicación habitualmente utilizado.
- La dependencia o no hacia otras personas para poder comunicarse con el entorno.
- Ambiente estimular, familia y entorno sociocultural.

Aunque todas estas variables no implican necesariamente un mayor o menor sentimiento de soledad, sí inciden en una forma de sentirlo diferenciada, por lo que repercute en la percepción sobre el sentimiento de soledad no deseada.

«No me siento solo ahora. He pasado épocas en que sí, sobre todo cuando perdí la visión, pero ahora no. Estoy tranquilo y estoy bien».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

3.2.2. Variables relacionadas con la soledad objetiva

El porcentaje de soledad objetiva es pequeño, pocas personas sordociegas viven solas o están solas. No obstante, el análisis de esta variable apunta a que quienes viven solos se sienten más solos que quienes viven acompañados.

Cabe destacar, sin embargo, que la incomunicación con las personas de su entorno lleva a sentimientos de soledad, sobre todo en aquellas que deben utilizar sistemas de comunicación no compartidos. Aunque vivan acompañados y no estén solos, el hecho de que los miembros de su entorno social más cercano, incluida la familia, solo dominen aspectos muy básicos de la comunicación que no son plenamente satisfactorios para la PCS, hace que esta perciba mayor sentimiento de soledad.

Aunque no se ha podido hacer un análisis exhaustivo de si el hecho de vivir solos es por voluntad propia o por obligación, ya que la muestra es muy reducida para ello, son pocas las personas sordociegas, a nivel general, que viven solas.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

Lo más común es que las personas con sordoceguera congénita precisen vivir acompañados con apoyo y supervisión. Así mismo, en el caso de las personas con sordoceguera adquirida, el hecho de vivir solo no suele ser una elección personal.

Una variable que sí muestra que guarda una relación estadísticamente significativa con la soledad manifestada de las PCS es el tiempo que pasan al día solas, de tal manera que quienes pasan menos tiempo solas sufren menos ese sentimiento de soledad. Entre quienes pasan menos tiempo solas y quienes lo pasan más tiempo la diferencia es prácticamente del doble (42,9% frente al 83,3%, respectivamente).

Tabla 4. Soledad declarada en función de variables relacionadas con la soledad objetiva (%)

Perfil	Porcentaje
2 o menos horas solo	42,9
Entre 3 y 8 horas solo	55,3
9 o más horas solo	83,3

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 101).

3.2.3. Variables sociodemográficas

No siendo estas variables determinantes para la aparición de mayores sentimientos de soledad entre las PCS, sí se aprecia que determinadas variables inciden en una posible mayor percepción de soledad, como, por ejemplo, es el caso de la edad. Aunque no se han encontrado resultados estadísticamente significativos, sí se aprecia que, cuando se van haciendo mayores, se van encontrando dificultades para poder aprender y hacer uso de nuevos sistemas de comunicación o adaptarse comunicativamente a su nueva situación sensorial, lo que supondrá menores posibilidades de contacto, relación social y acceso a la información del entorno e interacción con él.

Igualmente, no se aprecian diferencias significativas en los niveles de soledad debidas a variables como el sexo o el estado civil.

En cuanto al nivel de formación alcanzado o la solvencia económica dentro del hogar, sí se muestran diferencias estadísticamente significativas entre las PCS, dándose mayores sentimientos de soledad entre las personas con menores estudios y mayores dificultades económicas. Ambos aspectos posibilitan mayores niveles de relaciones

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

sociales y acceso a servicios y recursos que, lógicamente, podrán incidir favorablemente para percibir menores sentimientos de soledad, al igual que aquellas PCS que se hayan podido insertar laboralmente.

Tabla 5. Soledad declarada en función de variables sociodemográficas (%)

Perfil	Porcentaje
Hombre	59,2
Mujer	59,6
18-44 años	55,0
45-64 años	53,6
65 o más años	67,4
Sin pareja (solteros, separados, divorciados o viudos)	66,7
Con pareja	48,8
Sin estudios o estudios primarios	*49,1
Estudios secundarios o superiores	*80,0
Llega con facilidad a fin de mes	*53,8
Llega con dificultad a fin de mes	*75,9

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 101).

* Diferencia estadísticamente significativa.

3.2.4. Variables relacionadas con el ámbito social

La mayoría de las PCS (el 56%) tienen al menos tres o más redes sociales activas, mientras que un 12% solo tiene una; en la mayoría de los casos, los familiares.

Se ha analizado el número de redes con las que cuentan las PCS. Sin embargo, la muestra no es significativa para determinar el grado de efectividad o satisfacción que la pertenencia a una o más redes sociales implica en el caso de la PCS.

Como se ha indicado anteriormente, en muchos casos se da el hecho de que los miembros de la familia, por ejemplo, solo dominan aspectos muy básicos de la comunicación con la PCS, siendo, por tanto, una comunicación elemental, poco profunda y no gratificante que, incluso, puede producir incomunicación y malos entendidos.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

«La mayoría de los familiares, en mayor o menor grado, se comunican. Ahora, lo profundo de esa comunicación es dónde está ahí el punto de inflexión, porque para llegar a decirte: "Hola mamá, ¿cómo estás? Bien, pues me voy, me vengo, me voy de vacaciones, me quedo". Ese tipo de cosas cotidianas que son, bueno, pues, del día a día, que es superficial. Pero otra cosa ya es sentimientos, percepciones, conflictos, malos entendidos, todo eso. Tratar todo eso es muy complicado».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

«Aun teniendo familia, esa comunicación deja mucho que desear. En muchos casos, [...] ellos se entienden un poco para lo básico y ya está, y hay una comunicación un poco rudimentaria, muy sencilla, y ahí para la cosa. Pero si hay necesidad, por ejemplo, de que la persona con sordoceguera vaya a un centro de salud, vaya a un ayuntamiento o haya algún tema de herencia y tenga que firmar algún documento o, por ejemplo, bueno, haya algún pleito o algún abogado o algo que, en fin, alguna situación un poquito más compleja, estas personas no acceden a lo que está ocurriendo. Es que la propia familia no tiene modo de poder decirle "Pues mira, aquí, en este documento que vas a firmar lo que quiere decir es esto"».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

Los problemas y las dificultades para llegar a una comunicación satisfactoria, en la que la PCS comprenda, comparta y participe en las distintas redes a las que puede pertenecer, no arrojan una información significativa y relevante para que el número de redes, así contemplado, sea determinante en cuanto al sentimiento de soledad.

No obstante, aquellas en las que sí se ha podido observar que su pertenencia favorece unos menores sentimientos de soledad, son: amistades, otras personas afiliadas a la ONCE y, principalmente, familiares, siendo esta última, con diferencia, la red más importante para las PCS y la única donde el resultado obtenido es estadísticamente significativo.

Tabla 6. Redes de contacto de las PCS (%)

Red	Porcentaje
Familiares	85,1
Amistades	53,5
Profesionales de la ONCE	44,6
Otros afiliados a la ONCE	31,7
Vecinos	15,8

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

Red	Porcentaje
Compañeros de estudio/trabajo	11,9
Excompañeros de estudio/trabajo	6,9
Otros	28,7

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 100).

Tabla 7. Soledad declarada en función del contacto con distintas redes (%)

Red	Porcentaje
Con contacto con familiares	*54,7
Sin contacto con familiares	*85,7
Con contacto con amistades	53,7
Sin contacto con amistades	65,2
Con contacto con otros afiliados a la ONCE	56,3
Sin contacto con otros afiliados a la ONCE	60,3

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 100).

* Diferencia estadísticamente significativa.

La familia, por tanto, se muestra como la principal red y apoyo de las PCS, pero también se ha indicado cómo el excesivo celo de los familiares hacia estas, en cuanto a salud o seguridad se refiere, puede estar interfiriendo en distintos ámbitos de la calidad de vida de las personas afiliadas, como es el de la autonomía, el social... Este celo no es malintencionado, pero provoca efectos negativos en la persona, como es la dependencia, la pasividad o la inactividad, aspectos que pueden derivar en sentimientos de soledad.

«También se da el caso de querer proteger tanto que la persona con sordoceguera casi no tenga esa voluntad de explorar o casi no se le da la oportunidad de equivocarse, de tener sus propias experiencias. Entonces, bueno, pues sí, al final un poco se les limitan esas experiencias vitales».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

Dentro del ámbito social, también es importante señalar el papel que la sociedad o los «otros» desempeñan en el surgimiento de la soledad de las PCS.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

En este sentido, se ha señalado cómo las personas sin sordoceguera pueden evitar a las PCS porque pueden sentir miedo por diferentes motivos:

- No saber cómo reaccionar o interaccionar con ellas.
- Reparo e impotencia a la hora de comunicarse y relacionarse con ellas, al sentir inseguridad por no saber cómo hacerlo.
- Por tener que recurrir al tacto y tener que tocar a las PCS para poder comunicar con ellas.
- Porque no quieran responsabilizarse de las PCS.
- Por considerarlas como personas con comportamientos disruptivos o con un retraso evolutivo que no son capaces de manejar.
- Incluso en situaciones en las que la PCS es capaz de comunicarse con una persona oyente, se da la situación de que esta última prefiere hacerlo con los acompañantes antes que con la propia PCS.

Aspectos todos ellos que llevan a situaciones que generan discriminación, sentir el rechazo de los otros y, por tanto, potenciarse los sentimientos de soledad o la probabilidad de que aparezcan.

«Parece que somos marcianos o algo. Que no mordemos. A lo mejor un día se dará cuenta de que no es para tanto y que podemos hablar sin grandes dificultades».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

«Esa es la reacción más normal, el no saber cómo acceder a estas personas, porque se les dice "Esta es una persona sordociega" y, claro, dicen "Ay, madre, ¿y ahora qué le digo yo?, ¿y cómo...? ¡Uf! Pero yo es que no sé comunicarme con ella, yo es que... Pero ¿le tengo que hablar o qué es lo que le tengo que decir?". Entonces, claro, ese desconocimiento es general».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

«No me gusta ir a veces con mi marido porque todos, por inercia, ven a mi marido; así que mi marido fuera, ya voy sola, y es mucho mejor, porque no tienen a quién más mirar, pues me miran a mí y nos comunicamos, aunque sea más complicado».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

3.2.5. Variables relacionadas con la comunicación

El lenguaje oral es el sistema de comunicación más utilizado por las PCS, y en las que lo utilizan se detectan menores sentimientos de soledad que en aquellas otras que utilizan la lengua de signos o sistemas alfabético-táctiles de comunicación, como el dactilológico en palma.

Al tratarse de la lengua cultural mayoritaria, las PCS cuya forma de comunicarse es la lengua oral, aun con las dificultades y barreras comunicativas propias de la sordoceguera, tendrán mayores oportunidades de interacción comunicativa con el entorno. No obstante, en este sentido hay que tener en cuenta que, en aquellos casos en los que su audición les permite comprender mensajes, puede que la persona necesite el acercamiento del interlocutor, que este eleve la intensidad de la voz o que le hable a un ritmo más lento articulando adecuadamente para facilitar que la persona sordociega comprenda totalmente los mensajes orales (lengua oral adaptada).

Es importante no olvidar que en las personas con problemas de audición, aunque utilicen un producto de apoyo auditivo concreto (audífonos, implantes cocleares, etc.), puede ser que estos les permitan escuchar los sonidos o ruidos del ambiente, que detecten la presencia a su alrededor de personas hablando o que entiendan determinadas partes de un mensaje, pero no por ello lleguen a comprender totalmente los mensajes orales, aspecto que se agrava cuando coexisten dificultades visuales graves.

Por el contrario, y por la misma razón a la inversa, tanto aquellas que se comunican en lengua de signos como las que requieren el tacto para la comunicación —incluidas, lógicamente, las que, comunicándose en lengua de signos, requieren del uso de la lengua de signos en diferentes niveles de apoyo táctil— presentan unos sentimientos de soledad mayores.

El 67,5% de los usuarios de lengua de signos y de sistemas alfabéticos como el dactilológico en palma manifiestan mayores sentimientos de soledad frente al 54,1% que se comunican en lengua oral. Dato congruente con la exigencia de que el entorno conozca estos sistemas de comunicación no mayoritarios para poder comunicar con las PCS.

«[Me siento sola] cuando estoy con personas oyentes que no tienen ganas de hablar conmigo, que soy signante, y no me hacen ni caso».

Persona afiliada mayor con sordoceguera.

«Nadie de mi entorno conoce el lenguaje de signos».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

«Necesitan que alguien les aclare un poco la situación, porque a veces ellos cometen muchos malos entendidos o la información no les llega».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

Un alto porcentaje de personas, el 62,4 %, afirman que su entorno cercano conoce su sistema de comunicación. No hay que olvidar que una gran parte de las PCS encuestadas afirman que se comunican oralmente. Si acudimos, por ejemplo, solo a quienes se comunican con lengua de signos o sistema dactilológico, el porcentaje se reduce al 37,5 %.

Tabla 8. Conocimiento de los sistemas de comunicación utilizados por parte de familiares y personas del entorno (%)

Conocimiento del sistema	Porcentaje
Sí	62,4
Algunos	27,7
No	7,9
NS/NC	2,0

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 101).

Tabla 9. Soledad declarada en función del conocimiento de los sistemas de comunicación utilizados por parte de familiares y personal del entorno (%)

Conocimiento del sistema	Porcentaje
Sí	58,7
Algunos/no	65,7

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 99).

Un aspecto importante, relacionado con la variable de la comunicación, que es relevante reseñar, tiene que ver con las dificultades y lo complicado que resulta para el colectivo mantener conversaciones en grupo:

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

Las características y heterogeneidad de los sistemas, las necesidades y peculiaridades sensoriales (visuales y auditivas) de cada una de las personas, hacen que, la gran mayoría de las veces, necesitan que la comunicación se realice de una manera individualizada. Cuando se celebran actos, comunicaciones grupales o asambleas generales, es necesario contar con profesionales competentes en sistemas de comunicación (guías-intérpretes) para facilitar la recepción y comprensión de los mensajes, además del establecimiento de turnos, siempre considerando de manera individual sus necesidades y peculiaridades comunicativas. (Puig, 2017, p. 77).

3.2.6. Variables relacionadas con el uso de las nuevas tecnologías

El uso de las nuevas tecnologías —especialmente aquellas que permiten la comunicación a distancia, como, por ejemplo, el teléfono móvil y el WhatsApp— contribuye a disminuir los sentimientos de soledad para todas aquellas PCS que las utilicen. El 72,5% de los que no las utilizan manifiestan tener más sentimientos de soledad frente al 50,8% de las que sí las utilizan. De este último porcentaje, el 86,7% afirman que estas les aportan posibilidades de relacionarse y comunicarse con otras personas.

«Gracias a las tecnologías me puedo relacionar con las personas y hacer muchas gestiones *online*».

Persona afiliada mayor con sordoceguera.

«Si me quitan la tecnología, me quedo solo».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

Cuando no se puede acceder a la comunicación telefónica convencional por los problemas auditivos y no se puede acceder a la información gráfica y visual de las pantallas por los problemas visuales, utilizar los medios tecnológicos, ordenador, smartphome, para poder comunicar a través de internet gracias a las adaptaciones tiflotécnicas puede suponer el único medio de comunicación no presencial con personas para las que se requeriría del tacto y la presencialidad. Por tanto, «podemos decir que gracias a las nuevas tecnologías y a sus correspondientes adaptaciones tiflotécnicas, para muchos sordociegos es posible la comunicación a distancia» (Arregui *et al.*, 2004, p. 487).

Las PCS que menos sentimientos de soledad declaran, desde el conjunto de los factores comunicativos y de uso de las nuevas tecnologías, son aquellas que, además

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

de utilizar como sistema de comunicación la lengua oral, utilizan también las nuevas tecnologías como recurso comunicativo.

3.2.7. Variables relacionadas con el entorno

Se ha observado que quienes viven en poblaciones pequeñas o muy grandes muestran unos niveles de soledad menores, pero la diferencia no es estadísticamente significativa. No obstante, en poblaciones muy pequeñas, los recursos y posibilidades de poder relacionarse con otras PCS o que compartan sus sistemas de comunicación y la disponibilidad de recursos sí inciden en los sentimientos de soledad.

La relación con el exterior del hogar se muestra como un indicador bastante fiable de sentimientos de soledad, en tanto que quienes no suelen salir de casa, quienes encuentran dificultades para hacerlo o quienes no salen tanto como les gustaría muestran un mayor porcentaje de sentimientos de soledad declarada y, en esta ocasión, las diferencias sí que son estadísticamente significativas.

Tabla 10. Soledad declarada en función de distintas variables relacionadas con el entorno (%)

Sistema	Porcentaje
10 000 o menos habitantes	50,0
10 001 - 200 000 habitantes	67,5
200 001 o más habitantes	56,1
Suele pasar el día sin salir de casa	*73,8
No suele pasar el día sin salir de casa	*48,3
Encuentra dificultades para salir de casa	*72,2
No encuentra dificultades para salir de casa	*45,5
Le gustaría salir más a menudo de casa	*72,7
No le gustaría salir más a menudo de casa	*42,2

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 101).

* Diferencia estadísticamente significativa.

3.3. Percepción por parte de las PCS de una mayor soledad

Además de los aspectos antes analizados, existen determinadas situaciones y momentos en los que las PCS declaran sentirse más solas.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

De forma general, las PCS manifiestan tres contextos donde este sentimiento se agudiza:

- Cuando se encuentran enfermos.
- Los fines de semana.
- Por la noche.

Todas estas situaciones tienen en común la falta o dificultad comunicativa para resolver o gestionar situaciones que puedan provocar indefensión o vulnerabilidad, donde no se dispone de posibles apoyos comunicativos que le ayuden a solventar determinadas circunstancias y situaciones imprevistas que puedan surgir en estos contextos: situaciones de urgencia médica, imprevistos en la calle o en el hogar, etc.

«Cuando me he sentido enfermo o en momentos en que no puedo comunicarme y no me explican las cosas».

Persona afiliada mayor con sordoceguera.

También se señalan las reuniones como un momento en el que pueden surgir sentimientos de soledad como consecuencia de la confluencia de distintos factores (sistema de comunicación, número de personas, ruido, iluminación) que dificultan la relación e integración comunicativa en el grupo. Es en estas situaciones donde se hace más palpable la afirmación «puedes estar rodeado de personas, pero sentirte solo».

«Si está oscuro, mucho ruido, mi marido hablando con gente o estamos en una comida, entonces no me entero al 100%».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

«Diferentes situaciones sociales, familiares, que hacen que se encuentren solos y aislados, aunque físicamente estén con otras personas, pero no se comunican con la persona sordociega».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

También la situación excepcional vivida por la pandemia se ha señalado como generadora de sentimientos de soledad. Las limitaciones para entrar en contacto con el resto de personas, agudizadas por la necesidad y a la vez imposibilidad de utilizar el tacto para comunicar o, en su defecto, una mayor cercanía física; el confinamiento en

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

el domicilio; el uso de mascarillas que limitan la recepción del mensaje del otro, tanto visual como auditivamente; la ruptura con los hábitos cotidianos..., son todos ellos aspectos que han dificultado o impedido la comunicación con los demás tanto como a las PCS les hubiera gustado.

«La pandemia ha afectado a este colectivo también especialmente, porque, si ya por sus propias características ese aislamiento se da, cuando además ha habido esta falta de contacto de unos con otros, ellos la han vivido especialmente. [...] Entre las mascarillas, entre el no tocarse demasiado, la distancia, estas personas, en las que el tacto es fundamental para poder acceder a todo, lo han vivido, claro, especialmente mal».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

También se ha querido llamar la atención sobre las PCS que viven en residencias. Distintos factores que favorecen el surgimiento de la soledad no deseada convergen en un centro residencial, factores como:

- El hecho de que las personas residentes sean sacadas del entorno que conocen y al que están habituadas.
- La modificación obligatoria de los hábitos de la persona al entrar en la residencia.
- El equipo profesional de los centros residenciales, aunque haya recibido formación básica para comunicarse con la PCS, en la mayoría de ocasiones no dispone del tiempo, ni dedica el esfuerzo diario que su atención requiere.
- Los compañeros residentes de la PCS, en general, tampoco son capaces de adaptarse comunicativamente para poder interactuar adecuadamente con ella.
- No se cuenta con todas las horas necesarias de apoyos comunicativos para dar respuesta efectiva, en el entorno residencial, a las grandes necesidades que en este ámbito puede plantear la PCS.
- Hay que considerar también que son espacios, por lo general, más amplios que los de los domicilios particulares donde vivían y, por tanto, más difícil de controlar lo que sucede en ellos cuando no cuentas con la información que aportan los sentidos de la distancia (visual y auditivo).

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

«Y en las residencias, la comunicación con técnicos, con más personas residentes, ¿es más limitada? Nada. Es inexistente. No es limitada, es inexistente, porque las personas mayores ya no tienen esa capacidad de aprendizaje para poder aprender a comunicarse con otra persona mayor, y encima, sordociega, [...] te acostumbras. Yo creo que te resignas, fíjate, te resignas a que, bueno, a que nadie te habla, a que solo más o menos ya vas calculando por la hora que es que te toca pues comer o merendar o siesta, la vida en las residencias se reduce mucho».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

3.4. Cómo afrontan las PCS la soledad

Salir a la calle se ha señalado como la principal actividad realizada por parte de las personas afiliadas para combatir la soledad, pero esta actividad la realizan en mayor medida quienes declaran no sentirla que quienes sí lo hacen (46,3% frente al 31,7%, respectivamente).

La posibilidad o no para salir de casa estará supeditada al grado de autonomía general de la persona, no solamente en lo referente al grado de autonomía en los desplazamientos, sino que, en todo su funcionamiento vital y comunicativo, disponga del suficiente grado de desenvolvimiento general que se lo permita. Por ejemplo: puede salir de casa, pero si no tiene forma de comunicarse con los demás, recursos personales que le permitan afrontar determinadas situaciones y gestiones o la posibilidad de participar y realizar actividades comunicativamente accesibles para ella, quedarán limitadas las posibilidades de salir de casa, no podrá o no verá satisfactorio el hacerlo y, en consecuencia, poder afrontar la soledad que pueda sentir.

Otras actividades que se sitúan en primer lugar son la lectura, navegar por Internet o por las redes sociales, llamar a o hablar con algún conocido y ver la televisión, una película o una serie. En estas actividades, salvo en la última, las personas que no sienten soledad las realizan en mayor proporción que quienes sí la sienten, especialmente en el caso de navegar por Internet y las redes sociales (actividad a la que acude un 36,6% de personas del primer grupo frente al 15% del segundo), siendo esta la única actividad donde hay una diferencia estadísticamente significativa.

Las dificultades que plantea la sordoceguera para acceder a la información de forma general y la desconexión que provoca con el entorno se pueden paliar en

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

alguna medida cuando se accede a estas actividades, porque se pueda disponer de restos sensoriales que lo permitan o se tengan la habilidad y los recursos accesibles que lo faciliten. Esta situación no siempre está al alcance de todas las PCS, aun contando con el aspecto facilitador para combatir la soledad que estas actividades puedan aportar.

3.5. Consecuencias de la soledad

Se observa una relación entre los sentimientos de soledad manifestados y la satisfacción con distintos ámbitos de la vida, de tal manera que quienes se sienten solos, se sienten más insatisfechos en todos los ámbitos: vida en general, situación familiar, relaciones sociales y salud.

A pesar de esta relación, no se puede asegurar que la soledad sea la causante de la insatisfacción, puesto que podría hacerse una interpretación a la inversa (es decir, ser la insatisfacción la que provoca los sentimientos de soledad). La sordoceguera es una discapacidad tan compleja y son tantas las barreras que impone a la persona, que es complejo identificar y aislar ambos aspectos de forma clara.

Tabla 11. PCS insatisfechas con distintos aspectos de su vida en función de si manifiestan sentirse solos o no (%)

Sistema	Se sienten solos	NO se sienten solos
Insatisfechos con su vida en general	25,0	2,4
Insatisfechos con su situación familiar	26,7	12,2
Insatisfechos con sus relaciones	28,3	2,4
Insatisfechos con su salud	53,3	29,3

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 101).

La inactividad y la pérdida del sentido de la vida son otras de las consecuencias de la soledad. Muchas veces, esta inactividad viene agravada por las dificultades o barreras que puede encontrar la persona para hacer o participar en cualquier actividad. También manifiestan especialmente los problemas para salir de casa (un 83,9% de las personas que no salen de casa y les gustaría hacerlo más a menudo encuentran dificultades para ello). Ambas son situaciones igualmente complejas de identificar, bien como consecuencias de la soledad o bien como causa de la misma.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

La persona se siente sola y puede percibir que si sale al exterior o realiza cualquier actividad fuera de casa, eso no le va a poder aportar experiencias que le alivien esa soledad, ya que la percepción de las barreras y dificultades de relación y comunicación que se va a encontrar no se lo va a facilitar:

Es muy probable que se vean inmersos en situaciones totalmente desconocidas y fuera de su control, sin saber lo que pasa, aunque les afecte directamente, por lo que, en todos los casos, existe la necesidad de solicitar ayuda y preguntar, situación que, aunque requiere un entrenamiento previo para cada situación concreta, es muy difícil, al no ver ni oír al interlocutor (Arregui, 2011).

«Son tantas las limitaciones que hay, que a veces ellos las ven como infranqueables. Entonces, si no es con ayuda, es muy difícil que puedan poder participar, que puedan sentirse bien, sentirse personas. Entonces, todos esos sentimientos negativos es algo que está muy presente, vamos, que es fácil que esté muy presente en ellos. [...] Puede haber personas que sí que pidan ayuda, otras que, bueno, como un poco que tiren la toalla porque, al final, son tantas las dificultades que encuentran en su día a día que, bueno, o alguien descubre que tienen esas necesidades y que estas personas existen o, si no, lo pasan muy mal».

Profesional del ámbito de la sordoceguera.

3.6. Necesidades en cuanto a la soledad

Los resultados más significativos en cuanto a las necesidades que plantean las PCS que se sienten solas están relacionados con la posibilidad de poder disponer de alguien con quien poder hablar y aquellas relacionadas con la posibilidad de poder salir de casa de cara a la realización de algún tipo de actividad, como, por ejemplo, las relacionadas con el ocio y el tiempo libre.

Respecto a la posibilidad de disponer de alguien con quien hablar, se vuelve a destacar la falta de relación directa de esta posibilidad con la soledad objetiva, es decir que la PCS pueda comunicarse porque pueda salvar todas las barreras que se lo permitan y ya comentadas. El 81,7% declara que les gustaría tener a alguien con quien poder hablar.

Algo parecido se puede interpretar del dato que arroja la importancia de poder salir de casa y participar en otras actividades para no sentirse solo, en el sentido de poder disponer de esos apoyos que se lo permitan, fundamentalmente, al compartir

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

el mismo sistema de comunicación de la PCS. El 78,9% de quienes se sienten solos les gustaría contar con alguien que los acompañara fuera de casa.

«Me gustaría salir cada día con alguien, pero con el que poderme comunicar».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

Muchos otros aspectos están presentes igualmente y, aunque menos significativos, también tienen incidencia y visibilizan necesidades que también influyen sobre un mayor sentimiento de soledad aunque en menor medida, como poder tener acompañamiento en casa o que la ONCE esté más pendiente de los afiliados, que se sitúan en un segundo nivel, más alejado de las otras dos necesidades señaladas (con porcentajes del 59,3% y el 54,4%, respectivamente).

En este último aspecto, destacar que a la pregunta de si les gustaría que desde la ONCE estuviesen más pendientes de ellos, el 40,6% ha señalado que sí, frente a la mayoría que señala que no (53,5%) y un 5,9% que no sabe. El alto porcentaje de PCS que manifiestan que no querrían que desde la ONCE estuviesen más pendientes de ellas señala, entre los motivos, que ya la ONCE está suficientemente pendiente de ellos y que, incluso, si lo estuvieran más, podrían sentirse agobiados, pero también porque consideran que son muchas las personas que tienen que ser atendidas y no se puede hacer una atención constante.

«Creo que ya están pendientes, y si necesito alguna cosa llamo a la agencia para que me orienten».

Persona afiliada adulta con sordoceguera.

«Creo que somos muchos y no se puede estar pendientes de todos constantemente».

Persona afiliada mayor con sordoceguera.

No obstante, el 66,3% de las personas encuestadas realizaron alguna sugerencia para combatir la soledad dentro del colectivo de PCS desde la ONCE.

Entre las señaladas, destaca especialmente el refuerzo del servicio de mediación, asociándose la soledad de las PCS especialmente a las barreras comunicativas existentes para relacionarse con el resto de las personas. Sin embargo, también se advierte de la

necesidad de no depender de los mediadores y de adquirir herramientas que permitan a las PCS ser más independientes y autónomas.

También aspectos como disponer de un mayor número de actividades de ocio adaptadas y en las que poder relacionarse con otras personas afiliadas o contar con un voluntariado preparado y conocedor de los sistemas de comunicación alternativos se sitúan entre las principales sugerencias.

4. Conclusiones

A modo de conclusión, se relacionan a continuación algunas ideas extraídas del estudio y sus resultados y que deberán ser tenidas en cuenta a la hora de abordar la soledad no deseada en el colectivo de las PCS:

- El 59,4% de las PCS manifiestan haberse sentido solas en algún grado en el último mes (porcentaje bastante superior al del TPA, situado en el 34,9%, y al de la población en general según el Centro de Investigaciones Sociológicas, que alcanza el 38,8%) y un 8,9% declaran haberse sentido solas siempre (frente al 6% del TPA y el 3,6% de la población en general).
- Dada la heterogeneidad del colectivo y la gran cantidad y variabilidad de factores, tanto ambientales como personales, que confluyen en las personas con sordoceguera, no se puede hablar de un único tipo de soledad. Se ha observado que la soledad es distinta en función de la edad de la persona, del entorno en el que viva, de la etapa de la vida en la que surge la discapacidad, de las características de cada una de las pérdidas sensoriales y su desarrollo formativo y/o profesional, del sistema de comunicación que utilice, de sus recursos y características personales, etc. Por tanto, no debe diseñarse una única estrategia general para todo el colectivo de afiliados con sordoceguera, aunque para todas ellas sí se deba tener en cuenta que se parte de una menor cantidad de posibles oportunidades de relación comunicativa y social satisfactorias.
- La posibilidad de salir de casa cuando uno lo desea permite a la persona, además de poder acudir a algún sitio para relacionarse o distraerse, acudir para realizar sus gestiones y tener un sentimiento de control sobre su propia vida, de ser autónomo y no depender de terceros.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

- Por el contrario, la dificultad de salir de casa va unida, además de a la complejidad en desplazarse, a la incertidumbre de si va a poder comunicarse para solventar los problemas que le puedan surgir en el trayecto o en las actividades que precise resolver. El sentimiento de dependencia provocado por tener que esperar a contar con alguien para salir a la calle, realizar la compra, ir al médico, al banco, etc., repercute en la sensación que puede tener sobre el control de su propia vida y en la percepción de sentimientos de soledad.
- Se identifican determinados perfiles que justifican el dato general de una mayor prevalencia de los sentimientos de soledad en el colectivo, en los que, en general, se sienten más solos:
 - Las PCS que tienen que recurrir a sistemas de comunicación alternativos y, en especial, si requieren el apoyo o uso del tacto para su utilización.
 - Las que no cuentan con apoyo familiar.
 - Quienes han pasado menos tiempo en la etapa educativa.
 - Las que no tienen solvencia económica y tienen por ello mayor dependencia de personas de su entorno más cercano.
 - Las que no pueden realizar actividades fuera de casa, aprovechar los recursos del entorno, salir a la calle o encuentran dificultades para hacerlo, especialmente comunicativas.
- Por otra parte, se identifican perfiles en los que, a pesar del dato general de una mayor prevalencia de los sentimientos de soledad en general, se sienten menos solos:
 - Las PCS que se comunican en lengua oral, aun contando con las dificultades para su utilización de forma normalizada, tanto expresiva como receptivamente.
 - Aquellas con mayor nivel de estudios.
 - Las que tienen solvencia económica y, por ello, menor dependencia o bien están integrados laboralmente.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

- Las que cuentan con apoyo familiar.
- Las que utilizan las nuevas tecnologías y son usuarias habituales de las mismas para acceder a la información del entorno y a la comunicación a distancia como alternativa compensatoria de la falta de contacto personal debido a las dificultades comunicativas inherentes a la sordoceguera.
- Las que habitualmente realizan actividades fuera de casa.
- Hay variables que, pudiendo no influir directamente en el hecho de sentir una mayor o menor soledad, sí que repercuten en el tipo de soledad que la persona puede experimentar. Al respecto cabe destacar:
 - La edad: todas las personas, independientemente de su edad, pueden sentir soledad, pero hay factores que suelen estar asociados a etapas vitales concretas (los estudios, la búsqueda de empleo, la jubilación, la pérdida de la pareja, el síndrome del nido vacío...) y, en función de estos, se estaría hablando de soledades distintas y, por tanto, de un abordaje diferenciado.
 - La etapa vital en la que ha surgido la sordoceguera: variable en la que se entrelazan tanto las habilidades y capacidades sociales adquiridas como las oportunidades de interactuar y comunicar con otras personas o con el propio ajuste a la sordoceguera.
 - El tamaño de población: en poblaciones reducidas, la soledad se vincula con la falta de disponibilidad de servicios y las dificultades (de tiempo, personas o recursos) para trasladarse a otras poblaciones en las que se podrían recibir estos. Así mismo, en el caso de la sordoceguera, en las poblaciones más pequeñas es difícil encontrar personas con el mismo perfil, lo que aumenta los sentimientos de incompreensión y soledad, sin la pertenencia a ningún grupo de referencia. Por el contrario, en las poblaciones grandes, la soledad se asocia con la individualidad de la sociedad y con la falta de una red social íntima.
- No obstante, no debe focalizarse la atención en grupos específicos, si bien se pueden señalar grupos prioritarios en los que todos estos factores inciden con mayor frecuencia y, por tanto, pueden ser más propensos a sentir soledad, como, por ejemplo, las personas muy mayores o aquellas que requieren en mayor o menor

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

medida el uso del tacto para comunicar, así como las personas con sordoceguera total o sin restos funcionales ni visuales ni auditivos.

- Especial mención debe hacerse de las personas que viven en centros residenciales, personas que, habitualmente, han abandonado sus hogares y, por tanto, están alejadas de su entorno y encuentran distintas barreras y dificultades para relacionarse e interactuar con profesionales y el resto de residentes o con su círculo de conocidos más allá del centro residencial, personas que, en muchas ocasiones, si no es por la intervención de un mediador no pueden comunicarse con las personas que les rodean.
- La fuerte estigmatización que tiene en la sociedad el concepto de soledad lleva a que, en muchos casos, quienes la sienten no la manifiesten o caen en un proceso de desempoderamiento e inactividad. En el colectivo de las PCS, la deseabilidad social respecto a la soledad —que lleva a no reconocer que se sienten solas— puede ser menos apremiante que en el resto de la sociedad, puesto que, socialmente, las PCS son identificadas como una población especialmente sensible y vulnerable a esta problemática, pero, aun así, dicho componente de deseabilidad también existe y, por ello, es preciso luchar contra el estigma y los estereotipos asociados a la soledad, sin dramatizarla y empoderando a las personas que se sientan solas de cara a que se manifiesten, opinen y participen.
- Como ya se ha señalado, el aspecto fundamental a tener en cuenta en el colectivo de las PCS es la comunicación. Más del 80% de las personas encuestadas señalan que tienen dificultades para comunicarse, no teniendo prácticamente interlocutores con los que poder comunicarse y personas con las que hablar. Las barreras que puedan existir para relacionarse con el entorno no solo limitan la actividad de las PCS, sino que, además, favorecen claramente el surgimiento de la soledad no deseada. Por ello, una de las principales demandas y necesidades identificadas es la de disponer de mediadores y guías-intérpretes, así como de actividades accesibles comunicativamente para este colectivo.

5. Referencias bibliográficas

Álvarez, D. (2004). La sordoceguera: una discapacidad singular. En P. Gómez y E. Romero (coords), *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar* [Word]. Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.

- Arregui, B. (2011). Intervención con personas con sordoceguera. En P. Ortiz y M.Á. Matey (coords.), *Discapacidad visual y autonomía personal: enfoque práctico de la rehabilitación* [PDF] (pp. 713-795). Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Arregui, B., Martín, J., Martín, M.T., y Romero, E. (2004). Necesidades tecnológicas en personas con sordoceguera. En X. Grau (coord.), *Tecnología y discapacidad visual: necesidades tecnológicas y aplicaciones en la vida diaria de las personas con ceguera y deficiencia visual* [Word] (pp. 465-497). Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (2021). *Efectos y consecuencias del coronavirus (V): distribuciones marginales; Estudio n.º 3336, septiembre 2021* [PDF]. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Dabbagh, V.O. (2022). *Un acercamiento a la soledad no deseada en las personas con discapacidad visual* [PDF]. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 9-54. <https://doi.org/10.53094/UVSA8663>.
- Macdonald, R.J. (1989). *Deaf-blindness: an emerging culture?* En *The Hellen Keller World Conference on Services to Deaf-Blind Persons (4th, Stockholm, Sweden, September 28-October 3, 1989)*, Association of the Swedish Deaf-Blind.
- Puig, V. (2017). *Personas con discapacidad visual y sordoceguera*. En B. Gutiérrez y Á. Brioso (coords.), *Desarrollos diferentes* (pp. 58-85). Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Beatriz Arregui Noguera. Técnica de rehabilitación. Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España). Correo electrónico: ban@once.es.

Victoria Puig Samaniego. Psicóloga. Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España). Correo electrónico: mvps@once.es.

Eugenio Romero Rey. Instructor de tiflotecnología y braille. Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España). Correo electrónico: err@once.es.

Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.