

Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera¹

Volunteering, an antidote to loneliness for deafblind people

M. C. Domínguez Olaya, Y. de los Santos Rodríguez

Resumen

En este trabajo se expone una forma de intervenir en el caso de una afiliada adulta reconocida con la condición de sordoceguera cuya forma de comunicarse es a través de la lengua de signos, aunque, en este caso, sea un lenguaje más gestual que ha desarrollado de forma natural en el núcleo familiar, lo que dificulta, en gran medida, su interacción con el resto de los usuarios de lengua de signos. Convive con su familia de origen en El Granado, una pequeña localidad rural con una red de transporte público muy deficiente que aísla a sus habitantes, especialmente a aquellos que dependen de él. Todo ello en un contexto de pandemia, en el que el contacto físico, fundamental para una persona sordociega, se ha visto limitado por las recomendaciones sanitarias. Se ha tomado como recurso de apoyo el servicio de voluntariado de la ONCE para que la afiliada accediese a los Servicios de Atención Personal ofrecidos por la entidad, así como a cualquier otro servicio que precisara utilizar en la capital de provincia. Ha sido imprescindible la coordinación entre el profesional especialista en sordoceguera que atiende la provincia, la trabajadora social, también la persona responsable del Servicio de Voluntariado y la mediadora comunicativa, recurso fundamental facilitado por la ONCE a través de su Fundación de Atención a Personas con Sordoceguera (FOAPS). La primera dificultad encontrada es la ausencia de voluntarios con formación en atención a personas sordociegas. Se ha implicado a ayuntamientos, mancomunidades de municipios y servicios sociales comunitarios. Los resultados de esta experiencia, como se explicará más adelante, han ido mucho más allá del caso con el que la iniciamos, ya que sordoceguera y soledad, agravada esta por el aislamiento en un entorno rural, van de la mano.

1 Trabajo galardonado con un accésit en el VI Concurso de Experiencias de Innovación y Buenas Prácticas en Servicios Sociales de la ONCE, presentado bajo el título *Voluntariado, antídoto contra la soledad*.

Palabras clave

Voluntariado. Sordoceguera. Soledad. Comunicación. Aislamiento.

Abstract

This paper presents a means of intervening in the case of a recognised adult member with deafblindness whose method of communication is sign language, although, in this case, it is a more gestural language that she has developed naturally with her family, which largely hinders her interaction with other sign language users. She lives with her family of origin in El Granado, a small rural town with a very poor public transport network which isolates its inhabitants, especially those who depend on it. This situation was exacerbated by the pandemic, when physical contact, which is essential for a deafblind person, was curtailed due to health recommendations. The ONCE volunteer service was used as a support resource for the member to access the Personal Care Services offered by the organisation, as well as any other service she might need to use in the provincial capital. Coordination among the professional deafblindness specialist covering the province, the social worker, the responsible person from the Volunteer Service and the communication mediator, a fundamental resource provided by the ONCE through its Foundation for the Care of Deafblind Persons (FOAPS), was essential. The first difficulty encountered was the lack of volunteers trained in the care of deafblind people. Town councils, associations of municipalities and community social services were involved. The results of this experience, as is explained below, have gone far beyond the case with which we started, since deafblindness and loneliness, aggravated by isolation in a rural environment, go hand in hand.

Key words

Volunteers. Deafblindness. Loneliness. Communication. Isolation.

1. Presentación y justificación

Este proyecto surge a raíz de la demanda de atención por parte de la familia de una afiliada de 39 años, reconocida como afiliada con sordoceguera, ubicada en El Granado, un pequeño pueblo con una población de 515 habitantes, alejado de Huelva, la capital de provincia.

Al comenzar a trabajar en el caso, se ponen de manifiesto las numerosas limitaciones con las que esta afiliada se encuentra para poder acceder tanto a los Servicios de

Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJJL9893>.

Atención Personal prestados por la ONCE como a aquellos que se prestan desde su localidad.

Por otra parte, la afiliada es la única persona sorda y sordociega de la zona, carece de oportunidades para relacionarse con sus semejantes y su familia no tiene un sistema formal de comunicación; lo practica de forma muy básica, con gestos naturales que no facilitan una comunicación fluida, no yendo esta más allá de las necesidades básicas diarias. Estas circunstancias hacen que se encuentre muy aislada a todos los niveles, afectando esto a su estado de ánimo y su humor, ya que su vida se reduce a dormir y colaborar en alguna tarea doméstica.

Ante estas circunstancias, en coordinación permanente, la trabajadora social responsable del servicio de voluntariado en la zona y la profesional especialista en sordoceguera se plantean utilizar este servicio como herramienta facilitadora para sacar a la afiliada de su aislamiento. Para ello, se consideró preciso diseñar una formación específica que dotara a los voluntarios de los conocimientos básicos necesarios para cubrir estas necesidades, centrándose en las áreas de orientación, movilidad y comunicación.

Este planteamiento llevó a considerar otros casos pertenecientes a la provincia que también pudieran encontrarse en una situación similar y, por tanto, beneficiarse de esta iniciativa.

2. Objetivos

Para llevar a cabo este proyecto se plantearon unos objetivos generales en los que se tuvo en cuenta a toda la población con sordoceguera de la zona, siendo estos los señalados a continuación:

1. Prevenir situaciones de aislamiento social y comunicativo en afiliados con sordoceguera.
2. Facilitar los medios y, por tanto, dar la oportunidad a este colectivo de participar en tantas actividades de ocio y tiempo libre como sea posible y que sean de su libre elección.
3. Acercar a estos afiliados a todos los servicios que presta la ONCE de forma accesible y en igualdad de oportunidades que el resto de la población.

Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJJL9893>.

4. Ofrecer espacios comunes de encuentro a las personas afiliadas con sordoceguera en los que prime, por encima de todo, la posibilidad de comunicarse con otras personas, como lo haría cualquier ciudadano más.
5. Sensibilizar a la población en general, y a las instituciones públicas en especial, sobre las necesidades específicas de personas con sordoceguera con el fin de generar prácticas reales para la igualdad de oportunidades y acceso a servicios.

Centrándonos en el caso que nos ocupa, motor de este proyecto, se plantearon los siguientes objetivos específicos:

1. Ganarnos la confianza de la afiliada, mermada, en gran medida, por su propio aislamiento, una decepción general con el entorno y desconfianza en la consecución de resultados y en sus propias capacidades.
2. Lograr la aceptación de las necesidades comunicativas por parte de la afiliada, dado que se percibe un rechazo al uso de la lengua de signos apoyada derivado de su no aceptación de la pérdida visual originada por el síndrome de Usher (principal causa de sordoceguera en el estado español).
3. Establecer rutinas diarias de las que carece debido al aislamiento, ausencia de actividad y desánimo.
4. Utilizar el transporte público de la forma más autónoma posible para que no dependa de su familia a la hora de realizar los desplazamientos necesarios.
5. Organizar actividades acordes a sus intereses y preferencias, primando, en todo momento, su libertad a la hora de elegir las mismas, con el fin de lograr su plena participación, compromiso y disfrute durante el desarrollo de estas.

3. Población destinataria de la experiencia

Aunque partimos de una necesidad concreta, la experiencia se ha generalizado a toda la población mayor de edad de la provincia de Huelva a la que se le ha reconocido la condición de afiliación con sordoceguera por parte de la ONCE, de acuerdo con la circular n.º 91/2007, de 18 de julio, de la Dirección General Adjunta de Servicios

Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJL9893>.

Sociales para Afiliados, que determina «como colectivo de atención preferente al de afiliados con sordoceguera».

Esta discapacidad genera problemas de comunicación únicos y necesidades específicas derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y, por tanto, interesarse y desenvolverse en su entorno.

Contamos con 56 afiliados con sordoceguera a la fecha en la que se realiza este trabajo.

4. Temporalización y fechas de realización

Esta experiencia se inicia en el mes de diciembre del año 2020 y, dado que se puede generalizar al colectivo que nos ocupa, se ha mantenido en el tiempo. Por tanto, no se puede fijar una fecha de finalización.

5. Metodología

Se han tenido en cuenta como líneas de trabajo las directrices marcadas en la normativa reguladora de la actuación de la ONCE como entidad de voluntariado, circular n.º 1/2020, de 13 de enero, de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados, y en el acuerdo del Consejo General por el que se aprueba el Programa para prevenir y atenuar la soledad en la ONCE «A tu lado siempre».

Consideramos al colectivo de personas con sordoceguera especialmente vulnerable a sufrir una situación de soledad no deseada, pese a que en muchos casos cuentan con apoyo familiar.

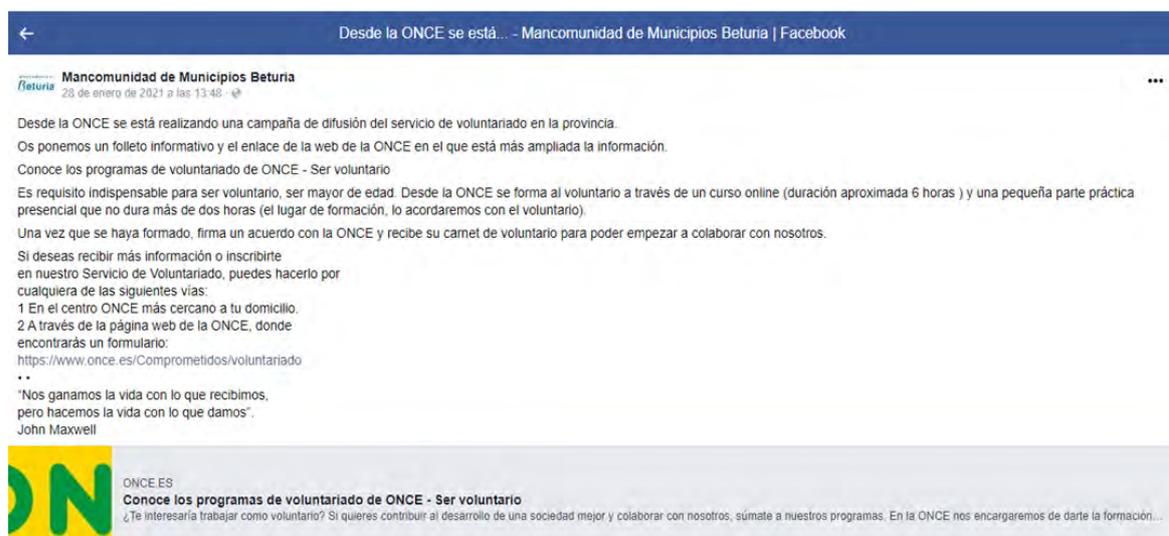
Una de las herramientas imprescindibles en este proyecto ha sido la figura del mediador comunicativo, profesional contemplado por la ONCE a través de su FOAPS, destacando, además, la gran capacidad de adaptación, implicación y flexibilidad de este perfil profesional frente a un caso tan complejo a nivel comunicativo y actitudinal. La continuidad del profesional que interviene en cada caso es de vital importancia para la consecución de objetivos.

De manera específica, en el caso que da fundamento a este proyecto se procede de la siguiente forma:

Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJL9893>.

- Entrevistas, tanto con la afiliada como con la familia. Se realiza una entrevista con la trabajadora social en la sede de la ONCE, con el objetivo de realizar una evaluación global de necesidades, contando siempre con la intervención de un mediador comunicativo que permita a la afiliada el acceso total a la información.
- Visitas domiciliarias. Se efectúa una primera entrevista con la familia en el domicilio de la afiliada por parte de la trabajadora social, acompañada por el trabajador social de los servicios sociales de la diputación provincial, con el objetivo de realizar un trabajo en red.
- Posteriormente, se lleva a cabo una visita domiciliaria en la que intervienen trabajadora social, profesional especialista en sordoceguera y mediadora de la FOAPS.
- Coordinación con los servicios sociales comunitarios a través del trabajador social de la zona básica del Andévalo (contactos telefónicos y visitas domiciliarias conjuntas).
- Contactos con el ayuntamiento de la localidad para conocer la oferta de actividades en las que la afiliada pudiera participar, así como para organizar el transporte hasta la capital onubense.
- Se solicita ayuda a la mancomunidad de municipios para realizar difusión del servicio de voluntariado y así captar voluntarios en la zona (Figura 1).

Figura 1. Publicación en Facebook de la Mancomunidad de Municipios



Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJJL9893>.

- Búsqueda de recursos:
 - Escuela de adultos.
 - Contacto con los responsables de las áreas de ocio, cultura y deportes del ayuntamiento de la localidad.
 - Búsqueda de medios de transporte en la zona (autobuses, taxis, BlaBlaCar, etc.).
 - Nos dirigimos a la empresa de autobuses que trabaja en la zona para explicar a los conductores que realizan la ruta que va desde el pueblo en el que vive la afiliada hasta la capital de provincia las necesidades que le podrían surgir y orientarles sobre cómo atenderla en caso de que surgiera alguna incidencia durante el recorrido.
 - Gestión de recursos dentro de la propia ONCE, siendo estos traslado de tándem al centro, adquisición de equipo de protección (cascos, chalecos reflectantes, guantes, etc.) (Figura 2).

Figura 2. Fotografía de voluntario montando en tándem con la afiliada



- Difusión del servicio de voluntariado entre los afiliados y la población en general para la captación de voluntariado. Para ello, se utiliza el material de divulgación de la ONCE (carteles y cuadrípticos informativos) y se pegan carteles en edificios municipales y zonas de ocio. También se publicita en el Facebook de la Mancomunidad de Municipios de Beturia.

- Formación de voluntarios en materia de sordoceguera, los días 9 y 11 de marzo del año 2021.

Además de los contenidos tanto teóricos como prácticos vinculados a la formación en sí, se incidió con especial énfasis en la diferencia existente entre las figuras profesionales de guía intérprete y mediador con respecto al voluntario. Se consideraba fundamental clarificar los límites y las funciones de los voluntarios.

- Teniendo en cuenta que la ONCE exige a los afiliados usuarios del servicio de voluntariado la firma de un documento de uso responsable de dicho servicio, y considerando que el acceso al mismo de una parte del colectivo de afiliados con sordoceguera se ve limitado por las dificultades lectoescritoras, se procede a la grabación de un vídeo en el que se refleja el contenido del documento en lengua de signos.
- Difusión entre los técnicos de la ONCE de la existencia de voluntariado formado para la atención a personas con sordoceguera con el objetivo de captar tanto posibles beneficiarios como futuros nuevos voluntarios.

6. Resultados

Tenemos que distinguir entre los resultados que se han obtenido de forma individual, en el caso que da origen a este proyecto, y los resultados que se han producido a nivel general:

- Individuales:
 - Aceptación, por parte de la afiliada, de la necesidad de apoyo táctil para su sistema de comunicación.
 - La afiliada admite la figura del voluntario como apoyo para desplazarse de forma autónoma a la sede de la ONCE y, una vez allí, conocer la ciudad dando un paseo, montar en tándem, etc.
 - La afiliada se desplaza sola en bus desde su pueblo hasta la capital de provincia.
 - Se ha contribuido a reducir considerablemente la situación de aislamiento en que vivía.

Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJL9893>.

- Mejora de su estado de ánimo y su autonomía personal.
- Se amplía su participación en los Servicios de Atención Personal de la ONCE.
- Mayor conocimiento por parte de la familia de la idiosincrasia de la sordoceguera.
- Generales:
 - En la zona, y hasta la fecha de elaboración de este trabajo, se ha formado a un total de doce voluntarios en atención a personas sordociegas.
 - Tras la formación de voluntariado para afiliados con sordoceguera, otras personas de este colectivo se han podido beneficiar en gran medida de este servicio (Figura 3).

Figura 3. Publicación en Facebook en la que dos afiliadas sordociegas agradecen a los voluntarios su labor



- Acercamiento del servicio de voluntariado al colectivo de afiliados con sordoceguera.
- A raíz de este proyecto, las personas sordociegas disponen de las mismas oportunidades que el resto de los afiliados para acceder a determinados servicios.

Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJL9893>.

- Se ha contribuido a reducir considerablemente la situación de aislamiento en la que algunas personas sordociegas se encuentran.
- A raíz de esta pequeña experiencia, se ha generado un proyecto formativo teórico-práctico de voluntariado a nivel estatal.

7. Conclusiones

A continuación, se señalan las principales conclusiones extraídas de la experiencia llevada a cabo con el colectivo de afiliados con sordoceguera de la provincia de Huelva y los voluntarios que han sido formados para una comunicación básica, lo que les ha permitido realizar su acción voluntaria.

- La formación es una herramienta imprescindible para dotar a los voluntarios de los recursos básicos necesarios para llevar a cabo, de forma efectiva, sus funciones.
- El papel del voluntariado es fundamental para que las personas sordociegas puedan acceder tanto a los Servicios de Atención Personal de la ONCE como a los del resto de su entorno.
- La mediación es un recurso imprescindible que, en ningún caso, va a sustituir la figura del voluntario.
- La soledad no deseada a la que se ven sometidas algunas personas con sordoceguera, agravada por su lugar de residencia en los casos de entornos rurales alejados de la capital de provincia, se atenúa en gran medida gracias a la movillización de los recursos del entorno y, más concretamente, por el servicio de voluntariado.
- El desconocimiento de la existencia de este recurso provoca que la demanda sea muy baja, por lo que se considera indispensable realizar una buena tarea de difusión, tanto en el colectivo de afiliados con sordoceguera en sí como en el de los profesionales que les atienden dentro y fuera de la ONCE.

M.^a Carmen Domínguez Olaya. Trabajadora social y colaboradora del Servicio de Voluntariado. Dirección de Apoyo de la ONCE en Huelva. Alameda Sundheim, 5; 21003 Huelva (España). Correo electrónico: mcdo@once.es.

Yolanda de los Santos Rodríguez. Especialista en sordoceguera de zona. Delegación Territorial de la ONCE en Andalucía. Calle Resolana, 30; 41009 Sevilla (España). Correo electrónico: ydr@once.es.

Domínguez, M. C., De los Santos, Y. (2022). Voluntariado, antídoto contra la soledad de las personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 232-242. <https://doi.org/10.53094/QPJL9893>.