

¿Quién incluye a quién? Experiencia de inclusión en talleres¹

Who includes whom? Experience of inclusion in workshops

C. Iglesias Garrido, C. Ricart Amanós

Resumen

La idea de esta experiencia surge de una de las participantes en un taller presencial de cestería que se lleva a cabo semanalmente en la Agencia de la ONCE del Prat de Llobregat. Los talleres que ofrece la ONCE van dirigidos a personas afiliadas a la Organización, es decir, personas con deficiencia visual grave o ceguera. Además, pueden existir otras limitaciones o discapacidades asociadas. La participante, con ceguera total, expresa la imposibilidad de comunicarse con Blai (nombre ficticio), un afiliado con sordoceguera, sin resto visual ni auditivo, y su esposa Iris, con sordera pero no afiliada a la ONCE, que le acompaña hasta allí. La participante lo comparte con la monitora del taller, el director de la Agencia y la trabajadora social, que se ponen en contacto con la profesional especialista en sordoceguera de zona (PESZ), para hacer una valoración y resolver cómo actuar. El objetivo está claro: que en el taller fluya la comunicación entre todos, aunque los participantes no sean signantes y no haya un mediador o intérprete que pueda proporcionar ese apoyo comunicativo. A partir de esta premisa, se crean, organizan y convocan dos jornadas con el título *Herramientas básicas de comunicación con personas con sordoceguera*, aquí presentadas como «¿Quién incluye a quién?». Muchas veces, la comunicación con personas sordociegas no existe por desconocimiento, porque no sabemos cómo hacerlo, porque creemos que, sin compartir código, no es posible, pero lo cierto es que, para comunicarnos, necesitamos, ante todo, querer hacerlo. Atrevernos.

¹ Trabajo galardonado con el segundo premio del 7.º Concurso de Experiencias de Innovación y Buenas Prácticas en Servicios Sociales de la ONCE, presentado bajo el título *¿Quién incluye a quién? Herramientas básicas de comunicación con personas con sordoceguera: experiencia de inclusión comunicativa en un taller de manualidades con participantes ciegos y sordociegos*.

Palabras clave

Inclusión. Actividad grupal. Sordoceguera. Ocio. Lengua de signos. Comunicación.

Abstract

The idea for this experience derived from one of the participants in a basket-making workshop that is held weekly at the ONCE Agency in Prat de Llobregat. The workshops offered by ONCE are aimed at members of the Organisation, i.e. people with severe visual impairment or blindness. In addition, there may be other associated limitations or disabilities. The participant, who is totally blind, mentioned the impossibility of communicating with Blai (fictitious name), a member with deafblindness and absolutely no visual or hearing capacity, and his wife Iris, who is deaf but not an ONCE member, who accompanies him there. The participant shared this with the workshop monitor, the director of the Agency and the social worker, who contacted the deafblindness specialist in the area (PESZ, for its acronym in Spanish) to make an assessment and decide how to proceed. The aim is clear: in the workshop communication must flow among all participants, even if they are not signers and there is no mediator or interpreter to provide this communicative support. Based on this premise, two seminars were created, organised and convened under the title *Basic tools for communication with deafblind people*, presented here as «¿Quién incluye a quién?» («Who includes whom?»). There is frequently no communication with deafblind people due to ignorance, because we do not know what needs to be done, because we believe that without sharing a code it is not possible; but the truth is that in order to communicate, what we need most is to want, or to dare, to do so.

Key words

Inclusion. Group activity. Deafblindness. Leisure. Sign language. Communication.

1. Presentación y justificación

Nos basamos en la definición del *Diccionari de serveis socials* publicado por la Termcat, Centre de Terminologia de la Generalitat de Catalunya (2010), según el cual, la inclusión social es:

La situación resultante de las acciones dirigidas a aceptar en la sociedad a una persona o a un colectivo en riesgo o en situación de exclusión social, lo que incluye la participa-

ción plena en la vida social, económica y cultural de la sociedad en la que viven (p. 91).²

Sabemos que la comunicación es una de las herramientas que nos pone en contacto con el mundo que nos rodea, que favorece la inclusión. Si no podemos comunicarnos no podemos acceder de forma fiable a la información que se genera a nuestro alrededor, no podemos conocer lo que ocurre en nuestro entorno. Se levanta una barrera más entre la persona y su entorno.

Así, Pilar Gómez Viñas incide en que:

Como consecuencia de la incomunicación y la desconexión con el mundo que la falta de visión y audición genera, las personas con sordoceguera presentan dificultades para el acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la actividad cultural y para su inclusión social (Gómez, 2019, p. 15).

Constatamos que, habitualmente, la inclusión de personas con sordoceguera en los distintos talleres y actividades que realiza la ONCE se hace, la mayoría de las veces, desde el punto de vista de la persona sordociega. El objetivo, básicamente, es que le llegue la información y, como mucho con el apoyo de un guía intérprete o un mediador comunicativo, asegurarnos de que la ha comprendido, y no tanto qué relación tiene con el entorno y cómo se sienten el resto de participantes.

En relación con la anterior reflexión, en Puig, Quílez y Salabert (2003, p. 449), Victoria Puig reflexiona sobre el apoyo del entorno social que las personas con sordoceguera necesitan desde el punto de vista comunicativo. Si existe este apoyo,

[...] lo que se consigue es mantener el contacto y evitar lo más posible la desconexión, el aislamiento y la pérdida de confianza en sí mismo. Sin embargo esta situación no siempre es fácil de asumir y mantener en los diferentes entornos sociales.

Estas ideas son las que nos llevan a realizar esta experiencia, con el objetivo de incluir a todas las personas en la actividad que se realiza, sea cual sea su limitación.

Blai asiste al taller de cestería con regularidad. La monitora, que hace años recibió una formación básica en lengua de signos catalana (LSC), se esfuerza para que comprenda la actividad que debe realizar y resolver las dudas que puedan surgirle. Pero ¿con quién está en el taller?, ¿sus compañeros realizan las mismas manualidades que él?, ¿se siente parte del grupo?, ¿se siente incluido?

² Traducción de las autoras del original en catalán.

Con este documento de buenas prácticas se quiere mostrar una experiencia que se realizó en la Agencia de la ONCE en El Prat de Llobregat y que titulamos «¿Quién incluye a quién?». En ella, se trabajó para cambiar el punto de vista desde el que se realiza la inclusión y empoderar al grupo.

Lo que se quiere conseguir es que los participantes del taller, sin conocimientos de lengua de signos (LS) ni sistemas alternativos de comunicación (SAC), tengan iniciativas comunicativas hacia su compañero, que pierdan inseguridad y se atrevan a dirigirse a él, que lo saluden personalmente cuando lleguen, que le pregunten por la manualidad que está realizando, que le ofrezcan ayuda... En definitiva, que le incluyan en su dinámica semanal y no se limiten a estar sentados a su lado.

Las lenguas de signos son lenguas gesto-visuales con una gramática diferente a la de las lenguas orales, cuya producción se estructura mediante movimientos concretos de las manos, los brazos, el tronco y la expresión de rostro en espacios determinados referidos al cuerpo del hablante (Gómez, 2019, p. 15).

Las personas con sordoceguera que utilizan una de estas lenguas necesitan hacer una serie de adaptaciones, que variarán dependiendo de las características concretas de su visión. [...] Si la persona todavía puede ver los signos ajustará la distancia a su interlocutor controlando, con su mano apoyada sobre la muñeca del otro, que este signe dentro de su campo visual. Si carece de restos visuales necesitará recibir la lengua de signos a través del tacto, y para ello colocará sus manos sobre las del interlocutor para recibir el mensaje signado (Gómez, 2019, p. 30).

Así mismo, Serrano (2003) habla de la importancia de la actitud cuando apunta que quien comunica bien es aquella persona que es capaz de generar actitudes positivas en los demás, es decir, la persona empática.

2. Objetivos

Se plantean dos tipos de objetivos: unos dirigidos a la actividad y otros dirigidos a los participantes.

Dirigidos a la actividad:

1. Incluir al compañero sordociego en una parte de la actividad para que se sienta partícipe y contribuya a que la comunicación sea una realidad en ese contexto.

Iglesias Garrido, C., y Ricart Amanós, C. (2024). ¿Quién incluye a quién? Experiencia de inclusión en talleres. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 84, 62-73. <https://doi.org/10.53094/DJXR5315>.

2. Provocar que, a partir de la realización de las dos sesiones, se creen situaciones comunicativas entre los participantes al taller y Blai. Y también con su esposa Iris, que le acompaña hasta el aula.

Dirigidos a los participantes:

1. Entender qué es una persona con sordoceguera y perfiles de personas con sordoceguera que podemos encontrarnos en la ONCE.
2. Conocer los sistemas de comunicación que pueden utilizar las personas con sordoceguera.
3. Conocer un corpus de signos sencillos y útiles que pueden utilizarse en el taller de manualidades para comunicarse con una persona sorda o sordociega.
4. Conocer y practicar recursos comunicativos que podamos utilizar con personas con sordoceguera.
5. Practicar los signos aprendidos entre los asistentes al taller y crear situaciones comunicativas que podrían darse en presencia del compañero sordociego.
6. Perder el miedo, el reparo o la vergüenza a comunicarse con personas con sordoceguera.

3. Población destinataria de la experiencia

El taller de cestería del que surge esta experiencia se realiza cada lunes por la mañana. Hay dos grupos, y Blai acude siempre al segundo, pero, muchas veces, coincide con los talleristas del primer grupo mientras acaban la clase. Las sesiones se idean para realizarse en un horario en el que puedan asistir talleristas de ambos grupos. Además, de esta forma, Blai llega a la Agencia antes de acabar la sesión y puede ser conocedor de la actividad.

La actividad no está pensada para que participen directamente Blai e Iris, pero se les informa de su realización y se les invita a estar presentes cuando los talleristas están finalizando la actividad, que es cuando empezará el segundo turno; de esta forma, el afiliado es consciente del interés que tienen sus compañeros, y ello beneficia su sentimiento de pertinencia e integración al grupo.

Iglesias Garrido, C., y Ricart Amanós, C. (2024). ¿Quién incluye a quién? Experiencia de inclusión en talleres. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 84, 62-73. <https://doi.org/10.53094/DJXR5315>.

4. Temporalización y fechas de realización

Se plantean tres sesiones (dos de formación y una tercera de valoración) al iniciar el taller después de las vacaciones de verano, pero se trata de una actividad que puede llevarse a cabo en cualquier momento.

En este caso, se realizan las sesiones de una hora de duración cada una, los días 2 y 9 de octubre de 2023 y 23 de septiembre de 2024.

5. Metodología y desarrollo de las sesiones

Las dos sesiones de formación son eminentemente prácticas. El objetivo es que las personas participantes experimenten en todo momento la comunicación entre ellas y que rompan, desde el principio, la barrera que supone no compartir un código. Sin embargo, no se puede prescindir de una parte de tipo teórico para homologar los conocimientos sobre sordoceguera de los asistentes.

La experiencia nos demuestra que, aunque todos hemos oído hablar de la sordoceguera alguna vez, y es muy posible que en el ámbito de la ONCE conozcamos más de un caso, pocas veces nos hemos detenido a entender qué significa esta discapacidad única en la que confluyen limitaciones visuales y auditivas y las dificultades que tienen las personas sordociegas al relacionarse con el mundo que les rodea.

Tal como afirma Álvarez (2004, p. 98), «es importantísimo comprender el concepto de sordoceguera, las necesidades básicas y las claves para la inserción social de las personas sordociegas» cuando trabajamos con ellas y sus entornos.

Las sesiones se plantean con una estructura similar, aunque debemos ser flexibles y adaptarnos al grupo.

Se empieza explicando qué es la sordoceguera y qué perfiles se pueden encontrar en la ONCE. A continuación, se explica cómo se comunican las personas sordociegas y cómo podemos hacerlo con ellas.

Después se hacen las presentaciones y a cada participante se le da un signo. El objetivo es que, en la comunicación con Blai y su mujer, los talleristas se autoiden-

tifiquen con ese signo, de forma que, a partir de ese momento, haya discriminación interpersonal.

La tercera sesión se plantea como un espacio de valoración, con el objetivo de compartir experiencias y sensaciones después de haber puesto en práctica durante unos meses todo lo aprendido en las dos primeras sesiones.

Contenidos de la sesión 1

- ¿Qué es la sordoceguera?

Definición básica que ayude a comprender esta discapacidad única.

- ¿Qué es una persona con sordoceguera? ¿Cómo se comporta?

Se habla de la sordoceguera en un entorno donde todos los asistentes son ciegos o deficientes visuales. Incidimos en las dificultades de interpretación y comprensión del entorno cuando la información visual y auditiva que recibe la persona con sordoceguera no es fiable al cien por cien.

Se presentan algunas situaciones con las que se pueden encontrar personas con sordoceguera y cómo pueden comportarse.

- Distintos perfiles de personas sordociegas.

Se hace un pequeño repaso de los distintos perfiles que podemos encontrar basándonos sobre todo en si tienen resto visual y/o auditivo.

Sistemas de comunicación que podemos usar con una persona con sordoceguera.

A partir de los perfiles de los que hemos estado hablando, vemos cómo podemos comunicarnos con ellos.

- Alfabeto dactilológico.

Repartimos un díptico con el alfabeto dactilológico para los talleristas que tienen resto visual y describimos y practicamos las letras una a una.

- ¿Qué tipo de sordoceguera es la que presenta nuestro compañero del taller?

Sin entrar en detalles, y después de haber hablado de los distintos perfiles de personas con sordoceguera, es importante definir cómo es la persona con la que compartimos aula y con la que, a partir de ahora, nos vamos a relacionar de forma más directa (si tiene resto visual o auditivo, qué sistema de comunicación utiliza...).

- Recomendaciones a tener en cuenta cuando nos comunicamos con una persona con sordoceguera.

Reflexionamos sobre cómo actuar ante una persona con sordoceguera y analizamos la importancia de nuestro comportamiento: acercarnos de forma suave, no salir de su campo visual, vocalizar para facilitar su comprensión si tiene resto visual o auditivo...

- Dar un signo personal a cada uno.

Se habla de las características de cada uno y pensamos y escogemos un signo que nos defina y con el que podamos sentirnos identificados.

Contenidos de la sesión 2

- Reflexiones sobre la sesión anterior y todos los puntos tratados.
- Repaso de la sesión anterior.
- Vocabulario básico.

Teniendo en cuenta en todo momento que se trata de jornadas para despertar la iniciativa comunicativa de los participantes y dotarles de herramientas básicas, se presentan y practican una serie de signos esenciales:

- Saludos y despedidas: buenos días, buenas tardes, buenas noches.
- Días de la semana.
- Meses del año.

- Vocabulario del ámbito que compartimos: ayer, hoy, mañana, hilo, cestería, cesto, curso, clase, sordo, oyente, sordociego, ONCE, algún topónimo, etc.
- Construcción de frases simples:
 - Yo todos los lunes voy a cestería.
 - Ayer era domingo.
 - Yo soy (nombre) y mi signo es (signo).
 - Yo vivo en (pueblo o ciudad).
 - Yo soy oyente.

Contenidos de la sesión 3. Sesión de valoración

Convocamos a los participantes a una sesión de valoración que realizamos pasados unos meses. Estaba prevista para junio y, finalmente, se realizó en septiembre.

El grupo se mostró participativo desde un primer momento. Como previsión, habíamos preparado unas preguntas para que fuese una sesión guiada y fue un gran acierto porque, aunque fueron hablando de manera espontánea, pudimos dirigir y centrar la conversación hacia puntos concretos.

Nos reunimos en la Agencia donde llevamos a cabo la experiencia. Los asistentes fueron los afiliados talleristas, la monitora, la trabajadora social, el director de la Agencia y la PESZ.

A continuación, exponemos las ideas y propuestas que se compartieron:

- La experiencia les había gustado y les había resultado útil.
- Les hubiese gustado un mayor número de sesiones y más espaciadas para poder practicar y afianzar los aprendizajes.
- Sentían que habían superado una barrera existente hasta ese momento, ya que tenían herramientas para establecer una mínima comunicación con Blai.
- Reclamaron más material en braille y escrito para poder consultarlo si lo necesitaban.

Se volvió a hacer hincapié en el hecho de que la idea había salido de dentro del grupo, de una de sus integrantes que había detectado la necesidad de comunicarse con uno de los talleristas, persona con sordoceguera, y que se había podido llevar a cabo gracias al trabajo en equipo.

Se valora interesante y factible repetir la experiencia en los talleres en los que participe una persona con sordoceguera, ya que ello facilita la interacción entre los participantes, el bienestar y satisfacción de todos ellos, incluyendo el de la Monitora.

6. Resultados y conclusiones

Los resultados a los que se ha llegado después de la realización de la actividad son los siguientes:

- Ayuda a mejorar la autoestima de todas las personas del taller; viven y comparten la experiencia de aprender algo nuevo. Identifican y comparten el sentimiento de poder ayudar a otra persona.
- La actitud de los talleristas respecto a la persona sordociega y la persona sorda cambia; se vuelve más próxima, se saludan, la comunicación es mayor que antes de realizar la experiencia.
- La persona sordociega y la persona sorda tienen una actitud más positiva, su estado de ánimo es más alegre. Comunicarse con sus compañeros: saludarse, comentar la actividad, mostrarse los trabajos que realizan..., abre un abanico enorme de situaciones de intercambio que enriquecen a todos los miembros del grupo.
- La persona sordociega siente que los otros le reconocen y se siente parte de un grupo.
- La persona sordociega se muestra más relajada, ya que está más conectada con el grupo, comprende que son varios los participantes en el taller, ve las necesidades de atención de sus compañeros y asume los tiempos de espera. Está menos nervioso si no recibe de inmediato la atención que pide, ya que comprende lo que ocurre a su alrededor.
- El grupo refuerza su sentimiento de pertenencia.

Iglesias Garrido, C., y Ricart Amanós, C. (2024). ¿Quién incluye a quién? Experiencia de inclusión en talleres. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 84, 62-73. <https://doi.org/10.53094/DJXR5315>.

- La monitora siente menos exigencia por parte del afiliado con sordoceguera y ello le aporta mayor bienestar.

La actitud de los participantes en las tres sesiones ha sido entregada y entusiasta. Desde el primer momento, se han mostrado muy interesados. Al principio, un tanto expectantes y dudosos de sus propias capacidades. Debemos pensar que se trata de un grupo muy heterogéneo (distintas edades, restos visuales, procedencia...).

«¿Quién incluye a quién?» es una experiencia que se puede llevar a cabo en todos los talleres que se realizan en la ONCE y a los que acude una persona con sordoceguera con el fin obtener los beneficios que esta intervención puede ofrecer.

Nos preguntábamos al inicio: ¿quién incluye a quién?... Blai y su esposa Iris ¿incluyen?, ¿son ellos quienes se sienten incluidos?, ¿son la trabajadora social, la monitora o la PESZ quienes incluyen? Y, si es así, ¿a quién incluyen? La conclusión a la que llegamos es que se trata de una experiencia que fomenta y hace realidad la inclusión, ya que, a partir de su realización, los participantes al taller y Blai se comunican, y este conoce su entorno y comprende las situaciones que se desarrollan a su alrededor, cosa que antes no sucedía.

7. Referencias bibliográficas

Álvarez, D. (2004). La sordoceguera: una discapacidad singular. En P. Gómez y E. Romero (coords.), *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Organización Nacional de Ciegos Españoles. <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicacion/descarga/nojs/a5c79dc445ebe6c99f321ad005892cc0>.

Gómez, P. (2019). *Técnicas para el desarrollo de la comunicación en personas con sordoceguera*. Síntesis.

Puig, M. V., Quílez, M. V., y Díaz, M. (2003). *Intervención psicológica para el ajuste en grupos específicos de población: sordoceguera, daño cerebral, SIDA*. En J. Checa, P. Díaz y R. Pallero (coords.), *Psicología y ceguera: manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual*. Organización Nacional de Ciegos Españoles. <https://educacion.once.es/recursos-documentacion/documentacion/documentos-ajuste-a-la-discapacidad-visual/psicologia-y-ceguera-manual-para-la-intervencion-psicologica-en-el-ajuste-a-la-discapacidad-visual>.

Iglesias Garrido, C., y Ricart Amanós, C. (2024). ¿Quién incluye a quién? Experiencia de inclusión en talleres. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 84, 62-73. <https://doi.org/10.53094/DJXR5315>.

Serrano, S. (2003). *El regalo de la comunicación*. Anagrama.

Termcat, Centre de Terminologia. (2010). *Diccionari de serveis socials*. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família. <https://ajuntament.barcelona.cat/drets-socials/sites/default/files/arxius-document/Diccionari%20de%20serveis%20socials%202010.pdf>.

Carme Iglesias Garrido. Profesional especialista en sordoceguera de zona. Delegación Territorial de la ONCE en Cataluña. Calle Sepúlveda, 1; 08015 Barcelona (España). Correo electrónico: cig@once.es.

Carme Ricart Amanós. Trabajadora social. Agencia de la ONCE en el Prat de Llobregat. Avenida del Doctor Gallart i Monés, 20; 08820 El Prat de Llobregat, Barcelona (España). Correo electrónico: mcra@once.es.

Iglesias Garrido, C., y Ricart Amanós, C. (2024). ¿Quién incluye a quién? Experiencia de inclusión en talleres. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 84, 62-73. <https://doi.org/10.53094/DJXR5315>.