

NO ESCUCHAR, NO VER, PERO SER: LA PERSONA SORDOCIEGA EN EL PERÚ

Unable to listen nor to see, but TO BE: the deaf-blind person in Peru

Hilda Figueroa Pozo*

Universidad Femenina del Sagrado Corazón, Lima, Perú

Resumen

El presente artículo pretende aproximarnos a un tema escasamente tratado en el mundo académico en nuestro país: la sordoceguera, que consiste en no escuchar y no ver, implicando ambas limitaciones, y constituyendo así una sola discapacidad, que exige para su abordaje y atención a sus múltiples necesidades, formas diferentes a las utilizadas por personas que son solo sordas o únicamente ciegas. En este contexto el guía-intérprete se constituye en un nexo primordial de contacto y comunicación entre la persona sordociega y su entorno.

Estamos convencidas, de otro lado, que la profundización en el conocimiento de la persona sordociega, nos habría de permitir vislumbrar los inmensos talentos del ser humano para hacerse presente en el mundo, a pesar de las serias limitaciones que natural o accidentalmente pudiera padecer, mostrándonos así claramente, su esencial tendencia al crecimiento y autodesarrollo.

El relato de la experiencia de una persona oyente y vidente, sobre el testimonio de vida de una persona sordociega, cierra nuestra contribución.

Palabras clave: sordoceguera, persona sordociega, comunicación, guía-intérprete

Abstract

This article intends to bring us closer to a topic barely addressed in the academic world in our country: deaf-blindness. This is the incapability of not listening nor seeing, involving both limitations and making this way a single disability, which requires, for its approach and care for their multiple needs, different ways to those used by people who are either deaf or blind. In this context, the guide-interpreter becomes an essential contact and communication link between the deaf-blind person and their surroundings.

Furthermore, we are convinced that the deepening of knowledge of the deaf-blind person should help us glimpse the great gifts of the human being needs to have to be present in the world, in spite of the serious limitations that may suffer from naturally or accidentally, showing us clearly this way their essential tendency to growth and self-development.

Our contribution finishes by narrating the experience of a non-deaf-nor-blind person about a deaf-blind person's testimony of life.

Keywords: deaf-blindness, deaf-blind person, communication, guide-interpreter

* Doctora en Psicología por la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, UNIFÉ. Licenciada en Educación por la Facultad de Teología Pontificia y Civil de Lima, FTPCL. Estudios de especialización en audición, lenguaje y problemas de aprendizaje en el Centro Peruano de Audición, Lenguaje y Aprendizaje, CPAL- Pontificia Universidad Católica del Perú, PUCP. Docente en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, UNIFÉ. hildafigueroap@unife.pe

El presente artículo busca aproximarnos a un tema escasamente atendido en nuestro país: la sordoceguera, que consiste en no escuchar, y en no ver, es decir en padecer ambas limitaciones, constituyendo una sola discapacidad. Así se ha reconocido a nivel legislativo en el mundo, y, específicamente en nuestro país, con la ley 29524 (2010), que la define como una “discapacidad que se manifiesta por la deficiencia auditiva y visual simultánea, en grado parcial o total, de manera suficiente y grave para comprometer la comunicación, la movilización y el acceso a la información y al entorno” (p. 1).

Ya desde años anteriores, J. Llong (2002), presidente de la Asociación de Sordociegos del Perú, pensaba que el reconocimiento de la sordoceguera en el Perú, como una discapacidad única, independiente de la sordera y la ceguera, sería un “Hito” en Latinoamérica.

A nivel internacional, si bien desde el año 1930 las personas sordociegas han “sido objeto de estudio e investigación, como lo constatan los distintos escritos publicados en revistas y foros internacionales especializados” (González Fernández y Laborda Molla, 2015, p. 90), es en el año 1979, que la Asamblea General de las Naciones Unidas, ONU, proclama “la Declaración sobre las Personas Sordo-Ciegas [la cual] es otra de las iniciativas con las que la organización internacional pretendió favorecer a una parte de la población discapacitada...” (Soto, 2013, p. 24).

En relación a la palabra sordociego, hacemos notar que esta, en un inicio, se escribía con guion, “sordo-ciego”, luego el guion se eliminó para precisar que la sordoceguera no es la suma de la sordera y la ceguera, sino una sola discapacidad con características singulares:

A principios de la década de 1990, Salvatore Lagati del Servizio di Consulenza Pedagogica de Italia propuso la aceptación internacional de la palabra única “sordociego” en lugar de la versión con guion. La intención era indicar que la sordoceguera es una condición singular que no es simplemente la suma de sordera y ceguera, y que el impacto de pérdidas duales es multiplicativo en vez de aditivo. Esta versión tiene un uso prominente en los países europeos. (National

Center on Deaf-Blindness, s.f., “Qué importancia tiene un nombre”, párr. 1).

APROXIMÁNDONOS A PERSONAS SORDOCIEGAS

Gracias a una experiencia sostenida de contacto personal con un grupo de personas sordociegas, la autora del presente trabajo ha podido configurar un cierto conocimiento y comprensión sobre ellas, venciendo progresivamente, en parte un primer obstáculo: la comunicación, que constituye como sabemos “un inductor existencial complejo que facilita la expresividad comportamental diferenciada —socioculturalmente orientada— de la propia onticidad” (Ramírez, 1998, p. 14).

Ante la dificultad planteada surge, en un momento inicial, la interrogante: ¿cómo habrá de establecerse —o restablecerse— entonces, la comunicación?

¿Se podrá, acaso, utilizar la lengua de señas (como se hace con las personas sordas) ante una persona que no ve ni tiene restos visuales?, y ante ella ¿se podrá utilizar, la lectoescritura, figuras, gráficos, etc.? Evidentemente no. De otro lado, ¿se podrá utilizar la voz (hablar) como se hace con personas ciegas, ante una persona que no oye, no tiene restos auditivos, prótesis auditivas, implantes cocleares, etc.? Evidentemente tampoco. Entonces, ¿cómo se realiza la comunicación con personas sordociegas en estos casos, si al inicio no se “disponen” de los instrumentos que la hacen posible? Finalmente ¿qué implicancias tiene todo ello?

En aquella situación, la comunicación, actividad fundamental para desplegar ampliamente las propias potencias, se encuentra gravemente afectada (sin vista y sin oído); sin embargo, la misma naturaleza del ser humano, que lo induce a buscar los mejores modos posibles de establecer relaciones consigo mismo y con los demás, habrá de impulsar a la persona sordociega por distintas vías “alternativas”, a utilizar más intensamente los sentidos funcionales del tacto, olfato, gusto, y la información kinestésica (en principio), para “contactar”, “incorporar”, y “actuar” en el mundo, estableciéndose así la base para el desarrollo posible de futuros y más complejos sistemas de comunicación.

SISTEMAS DE COMUNICACIÓN DE PERSONAS SORDOCIEGAS

Dentro de los sistemas de comunicación utilizados por las personas sordociegas existe una variada clasificación; cada uno de ellos deberá adaptarse a las condiciones y características de las personas sordociegas: personas que nacen con pérdida visual y auditiva; que nacen con ceguera y luego van perdiendo la audición; que nacen con sordera y paulatinamente van perdiendo la visión; personas que, habiendo oído y visto, adquieren la sordoceguera a través del tiempo.

García Dorado (2004b) al tratar aquellos sistemas de comunicación, nos informa —entre otros— sobre los sistemas alfabéticos (dactilológico, escritura en letras mayúsculas, braille manual, etc.), y no alfabéticos (lengua de signos, lengua de signos a corta distancia, lengua de signos apoyada en la muñeca, etc.); sobre los sistemas basados en la lengua oral (lengua oral adaptada, lectura labial, Tadoma), y en códigos de escritura (escritura en tinte, braille, etc.); y también sobre los recursos de apoyo a la comunicación (tablillas, tarjetas de comunicación, dibujos, etc.).

A lo descrito se puede agregar que la tecnología se muestra hoy como una posibilidad de ayuda a la comunicación de personas sordociegas; así por ejemplo, los implantes cocleares, que progresivamente van ampliando su cobertura, proporcionan respuestas positivas y mayor bienestar a los padres y familiares de niños o personas sordociegas; tal es la experiencia de Ramírez Gómez (2006) en Cuba, quien llevó a cabo un estudio (prospectivo, longitudinal y descriptivo) demostrando que los niños sordociegos implantados, y que realizaron un programa de rehabilitación, mejoraron sus habilidades comunicativas y de conducta auditiva.

CONSECUENCIAS DE LA SORDOCEGUERA

La sordoceguera repercute en varias áreas del desarrollo: en las capacidades perceptivas, en el acceso a la información, en lo cognitivo (en general), en la comunicación, en el desarrollo social, en la autonomía y el ajuste emocional (Puig Samaniego, 2004). En cierta medida podría decirse que para la persona sordociega “el mundo queda reducido a lo que [le] llega a través de sus manos, al uso que haga del sentido del tacto y a lo que puede interpretar a

través de sus restos sensoriales, cuando estos existen” (Michel, 1987, citado por Puig Samaniego, 2004, p. 189).

Asimismo se debe señalar, teniendo en cuenta la heterogeneidad de la sordoceguera, que las personas con sordoceguera congénita (sin audición ni visión o con escasos restos), a diferencia de aquellas con sordoceguera adquirida (hablando en términos gruesos), tendrán mayores dificultades para acceder a la simbolización necesaria para la construcción de un lenguaje que les permita una comunicación fluida; en tanto que las personas que han adquirido la sordoceguera después de la etapa de la simbolización, mantienen el lenguaje de una u otra forma, lo cual les posibilita el acceso a la información por medio de diversas modalidades de comunicación (dactilología, braille manual, entre otras); pero, estas últimas personas podrán presentar severos desajustes emocionales al comienzo, los cuales, de ordinario, podrán ser superados con ayuda profesional. Sobre este último punto, hay que remarcar la existencia de casos en los que dicha ayuda no fue necesaria por el hecho que la persona que adquirió la sordoceguera, contó con el necesario apoyo familiar, sostenido y constructivo, que hizo posible superar aquellos desajustes; tal es el caso de una persona sordociega peruana que manifestó: “Yo no he necesitado psicólogos ni psiquiatras, solo mi esposa y mi hija han sido mi apoyo, y me han ayudado a salir adelante” (J. Llong Quiún, comunicación personal, 3 de abril de 2003). En torno a esta cuestión, Checa Benito (2003) afirma que “hay ocasiones en que la persona, por sí sola, llega a su ajuste emocional y otras en que resulta imprescindible el tratamiento psicológico” (p. 171).

Es de anotar que uno de los aspectos más sensibles en la sordoceguera es la pérdida de autonomía: dado el impacto de esta situación, la persona sordociega vive una sensación (por lo demás, realista) de seria merma en sus actividades cotidianas —especialmente, antes de someterse a programas de desarrollo—, que la induce a desear, esperar y solicitar la ayuda necesaria.

Un apoyo esencial en el contexto descrito, específicamente en las áreas de información continua, comunicación y contacto con los demás, es el llamado guía-intérprete, a quien toda persona sordociega “debe poder” recurrir en su vida diaria.

EL GUÍA-INTÉRPRETE

El guía-intérprete es la persona que asiste a la persona sordociega favoreciendo su adecuada y, en lo posible, constante relación con el mundo exterior.

Como *guía*, conduce a la persona sordociega por diferentes espacios en los cuales ella realiza sus actividades, llevándola por las mejores vías posibles, evitando y/o superando obstáculos, y otorgándole la requerida seguridad en sus desplazamientos.

Como *intérprete* (el guía-intérprete) le comunica lo que ocurre alrededor para que la persona sordociega no pierda oportunidades de información y sobre todo de participación. Dicha comunicación se realiza según los sistemas de comunicación que conozca tanto la persona sordociega como el guía-intérprete (siendo lo ideal que los guías intérpretes conozcan diversos sistemas de comunicación). Siendo de remarcar que la información que se le brinda a la persona sordociega se vincula a muy diversos aspectos: al ambiente en que se halla, al número de personas que se encuentran en determinado lugar, a las características sociales del entorno inmediato, a las formas de conducta y estados emocionales de las personas con las que se interactúa, lo que hace de la tarea del guía-intérprete, en cuanto intérprete, una responsabilidad difícil por su complejidad, en parte también, porque en ella el guía-intérprete de alguna manera se ve implicado. Al respecto García Dorado (2004a) afirma lo siguiente:

En opinión de un elevado número de intérpretes y de muchas personas sordociegas, posiblemente la tarea más difícil de todas las encomendadas a un guía-intérprete es esta de la transmisión de la información del entorno...

Es evidente que cuando se proporciona información del entorno, especialmente [de] aspectos tales como las emociones y reacciones del interlocutor, el ambiente que envuelve una determinada situación, el comportamiento que está mostrando una persona en concreto, etc., el intérprete está, de alguna forma, «implicándose» y dejando entrever sus criterios de valoración, su escala de valores, su carácter, puesto que toda la información que entre y salga de él está cribada por el tamiz de su propia personalidad. Es inevitable, y la persona sordo-ciega debe ser consciente de ello, que esa información esté impregnada por las experiencias, opiniones y criterios del intérprete.

Es muy complicado conseguir una descripción aséptica y neutral. Pero, al menos, el intérprete deberá hacer uso del más alto grado de objetividad posible... (p. 513)

Dada la responsabilidad del guía-intérprete en su función, las organizaciones de lengua de señas y guías intérpretes (por ejemplo, la Federación Española de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes, s.f., y la Asociación de Lengua de Señas y Guías Intérpretes de Venezuela, 2014) han estructurado un código de ética que regula su comportamiento.

Ahora bien, en nuestro país, lamentablemente, la accesibilidad a la información por parte de las personas sordociegas se halla significativamente limitada por la escasez de personas preparadas en guía-intérpretación. Incluso, ya en relación a la sordera, en un informe (de alcance internacional) dado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), se asevera que “las personas sordas a menudo tienen problemas para acceder a un servicio de interpretación en lengua de señas” (p. 10) (de 93 países, 31 no tenían ningún servicio de interpretación). A lo que podemos añadir, cuánto mayor problema tendrán las personas sordociegas para acceder a un servicio de interpretación adecuada a su condición; situación notoria y ampliamente constatable en el Perú. La guía-intérpretación es, ciertamente, entre nosotros, una tarea por desarrollar.

A pesar de la profunda contribución que las personas sordociegas pueden ofrecer, activa y pasivamente, a la reflexión sobre el ser humano, en nuestro país solo existen al presente muy limitados estudios, conocimiento y sensibilización acerca de ellas; y aún a nivel académico se puede sostener que las referencias al tema de la sordoceguera son significativamente restringidas. En análoga situación se encuentran los censos e investigaciones realizados para conocer la prevalencia de este colectivo.

PREVALENCIA DE PERSONAS PERUANAS CON SORDOCEGUERA

Si bien la sordoceguera como discapacidad única ha sido reconocida en el Perú a nivel legislativo desde el año 2010 (Ley 29524), aún no existen investigaciones oficiales de carácter público (ni tampoco de carácter privado), centradas específicamente en su prevalencia.

Daniel Álvarez Reyes —una persona sordociega española— en un artículo escrito por él: “*La sordoceguera: una discapacidad singular*” (Álvarez Reyes, 2004, p. 98), —titulado así por la complejidad de esta discapacidad, la heterogeneidad de sus categorías diagnósticas y la necesidad de estrategias y técnicas específicas para su abordaje, etc.—, nos habla, entre otros temas, de un cálculo referencial acerca de la prevalencia de este colectivo: “los profesionales del campo de la sordoceguera manejamos como incidencia de la sordoceguera en la población total de un país, la de 15 personas sordociegas por cada 100.000 habitantes” (p. 115), por lo que, según el autor, en España podría haber 6000 personas con sordoceguera. El mismo autor señala que, en Suecia, a principios de los años 80 detectaron, en un estudio exhaustivo, 1200 personas sordociegas en una población de 8,5 millones de habitantes. Siguiendo este cálculo, si en el Perú hay 31 millones 151 mil 643 habitantes (Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI], 2015) tendríamos aquí, entre nosotros, aproximadamente 4672 personas sordociegas.

En nuestro país existen algunos centros educativos y organizaciones de personas sordociegas, y para personas sordociegas, que trabajan impulsando el desarrollo de este grupo, sin embargo, siendo esta población de “baja incidencia”, todavía no es ampliamente “visibilizada”, y muchas de nuestras instituciones al no identificarla adecuadamente, ignoran sus necesidades, no estando, luego, preparadas para atenderla integralmente —como suele ocurrir bancos, hospitales, centros comerciales, empresas públicas y privadas, incluso en instituciones educativas, llámense colegios, universidades, entre otras organizaciones—.

INVESTIGACIONES

En los estudios y censos efectuados a nivel nacional, la sordoceguera todavía no está radicalmente considerada como una discapacidad única, diferente e independiente de la discapacidad auditiva y de la visual. Si observamos el “Informe de la primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad 2012” (INEI, 2014), si bien se halla referencia explícita a los conceptos “sordociego” y “sordoceguera”, estos no están considerados dentro de los tipos de limitación, es decir como discapacidad única. Pudiéndose observar que en el rubro “prevalencia de la discapacidad”, presentan los porcentajes según la modalidad de la

limitación, en la que no se contempla la sordoceguera; en el rubro señalado se refieren a las siguientes limitaciones: de locomoción y destreza, visual, de la voz y el habla, auditiva, de las funciones mentales, de la conducta y las relaciones interpersonales, y por enfermedades crónicas.

Asimismo, en el informe sintetizado de dicho estudio (INEI, 2013), hallamos la siguiente clasificación —dada según el tipo de limitación—: “limitaciones para moverse o caminar y/o para usar brazos y piernas, para ver, para oír, para entender o aprender, para relacionarse con los demás, para hablar o comunicarse” (p. 4). Sin embargo, en este texto se observa una nota a pie de página: “Una persona puede presentar más de un tipo de discapacidad” (p. 4), por lo que se podría considerar —entre otras— a las personas sordociegas.

Luego, si bien no se configura específicamente la doble discapacidad como discapacidad integrada, diferenciada al presente, de acuerdo con las aproximaciones dadas a estas dos palabras en INEI, 2014, se abre la posibilidad de ser tomada en cuenta, en posteriores investigaciones, dentro de los tipos de limitación, como una discapacidad independiente, a clasificarse como “discapacidad audiovisual” o “limitación para ver y oír”.

El Observatorio Nacional de la Discapacidad (Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad [CONADIS], 2015) presenta un repositorio de tesis de algunas universidades de nuestro país: Universidad Femenina del Sagrado Corazón, UNIFE; Pontificia Universidad Católica del Perú, PUCP; Universidad Nacional del Altiplano y Universidad Peruana Cayetano Heredia, vinculadas a la discapacidad en general, en las que se hallan estudios sobre algunas de las limitaciones antes anotadas en los informes del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2013, 2014): limitaciones para moverse o caminar, para ver, para oír, etc., sin considerar todavía a la sordoceguera como categoría única (diferenciada).

En Cybertesis UNMSM (s.f.), repositorio digital de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, hay tesis vinculadas a personas sordas y personas ciegas, pero no referidas específicamente a personas sordociegas o a la sordoceguera.

En relación a universidades que imparten conocimientos sobre dicha discapacidad: en el año 2004 la autora del presente artículo introdujo el tema de la sordoceguera, en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, UNIFÉ, a un grupo de alumnas de pregrado en Psicología. Más adelante esta Universidad, en el año 2011, ofrecería un *Diplomado en sordoceguera y multidiscapacidad*, organizado por su Facultad de Ciencias de la Educación.

En realidad, las investigaciones y conocimiento sobre la sordoceguera en nuestro medio se encuentran todavía, en líneas generales, en una fase primaria, requerida de un más amplio y profundo desarrollo cualitativo, lo que parece no distar mucho de otras realidades; así por ejemplo, González Fernández y Laborda Molla (2015) —de la Universidad Autónoma de Barcelona—, al analizar el estado de la cuestión en investigación psicoeducativa sobre comunicación en el área de la sordoceguera, verifican que los estudios sobre el particular no son extensos, argumentando la baja prevalencia y la gran variabilidad existente en dicha población.

REALIZACIÓN HUMANA Y SORDOCEGUERA

Las enseñanzas que nos brindan las personas sordociegos ponen de manifiesto la inmensa sabiduría que se esconde en la intimidad más profunda de la condición humana. Y la sugestiva actualización de sus potencialidades en general, de su creatividad y demás recursos, en las circunstancias tan limitantes en que viven, para insertarse en un universo gobernado por oyentes y videntes, muestra su extraordinaria capacidad para SER y EXISTIR en él. De allí que conocer y compartir experiencias con la persona sordociega, al permitirnos reconocer los inmensos talentos del ser humano para sobreponerse a la frustración, y hacerse “presente” en la realidad en que vive, nos conduce a una profunda reflexión antropológica sobre las riquezas inherentes de una humanidad llamada por la natural tendencia a la autoexpansión y autodesarrollo.

Es el caso del señor José Llong Quiún, persona con sordoceguera adquirida, quien, por esta condición debe experimentar y confrontarse con obstáculos ligados a ambos “mundos”, el de la ceguera y el de la sordera, impulsándonos a repensar con confianza, acerca de las competencias de las que son capaces las personas con discapacidad en general, y, las personas

con sordoceguera en particular; cumpliéndose en ellas lo expresado por Ramirez Aguirre (2014):

El ser humano, aun aquel existencialmente herido por una intensa y extensa historia traumática, es ontológicamente, hay que remarcarlo, un ser de posibilidades, con un notorio predominio esencial virtuoso; luego, se puede esperar que, sobre la base de una conciencia progresivamente más amplia y profunda de sí mismo, alimentada por nuevas y óptimas experiencias, inductoras de disposiciones y acciones constructivas, él pueda lograr, progresivamente (aunque nunca exento de amenazas “regresivas” y de desestabilización), un margen cada vez más amplio de renovación existencial, “desandando”, poco a poco, lo negativamente andado en el pasado, y autoafirmándose por caminos más realistas, y más intensamente ligados a sus esencias virtuosas. (p. 8)

UNA EXPERIENCIA

A continuación se presenta el relato de la experiencia de una alumna de Psicología de la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, UNIFÉ, la señora Mónica Ferreyros Peña, configurado en base al testimonio de vida que ofreciera el señor José Llong Quiún —persona sordociega— en un salón de clase del campus universitario. En dicho testimonio el señor Llong hizo referencia a hechos significativos de su existencia, que permitieron a la señora Ferreyros Peña identificar en aquella (existencia), algunas fundamentales líneas de conducta, las que invitan a una seria reflexión sobre las personas que viven la condición de la sordoceguera.

Con la debida autorización del señor José Llong Quiún, y de la señora alumna Mónica Ferreyros Peña, se transcribe en extenso el citado relato:

Este es un escrito muy difícil pues no creo tener ni la capacidad ni el derecho de comentar y hacer observaciones sobre la conducta, disposición o lenguaje del señor José Llong, a quien escasamente conozco y a quien considero muy valiente. Tan solo con imaginarme la vida a la cual las circunstancias lo llevaron, me parece casi incomprensible, y eso solo es un pálido acercamiento al no tener real conciencia de las limitaciones a las que [él]

se somete en todo momento, y de las cuales afortunadamente estoy lejos.

La experiencia frente al señor Llong fue de total humildad y francamente de sorpresa y admiración por su actitud positiva y coraje frente a la vida. Se siente mucho dolor y rabia que una persona con semejantes limitaciones no tenga la mejor vida posible, pues se considera que en estos casos es deber de la sociedad, específicamente del Estado, protegerla y permitirle vivir una vida más plena en sus posibilidades.

En realidad, esta vivencia la deja a una con muchas preguntas:

¿Cómo mantiene su actitud con las tremendas dificultades de comunicación a las que se enfrenta día a día? Sí, es cierto que se puede manejar con el tacto, pero ¿estamos preparados y dispuestos a mantener relaciones con semejante dificultad comunicativa? ¿Qué hay de su entorno..., cómo se comunica con él..., tiene paciencia y tolerancia? Pero, más importante aún, ¿tiene admiración y respeto? Me pregunto, en este mundo tan apurado en que vivimos, ¿estamos dispuestos a ayudar a una persona con semejante discapacidad?, ¿estamos preparados y/o dispuestos a comunicarnos con ella desde el ser humano que es, desde su esencia, desde su luz?

No estoy segura si el mayor sufrimiento que tiene —que me imagino es constante—, es por la ausencia de imágenes y sonidos o por lo que nosotros, la sociedad, las personas cercanas y no tan cercanas, le generamos con nuestra posible intransigencia, falta de paciencia, desidia, falta de compromiso y dedicación.

Cuando observé la forma en que el señor Llong se comunicaba con Karina [guía-intérprete] y con nosotras, me dio muchísima ternura ver cómo su mundo quedaba reducido al tacto, a las manos de ambos, a ese contacto humano que puede ser frustrante y liberador a la vez, pero que en todos los casos permite la comunión con el otro. Qué desafío tan grande enfrenta segundo a segundo el señor Llong al depender al 100% de terceros, de personas que lo guíen; y en ocasiones, que no conoce, que no ve, que no escucha. Entonces me pregunto: ¿cómo funciona la intuición?, ¿es esta ausencia de imágenes y sonidos, y a la vez de distracciones, la que le permite tanta grandeza y conexión con el otro?, ¿será esta condición lo que le permite sacar lo mejor de los otros?

En la clase se palpó la enorme dificultad que existe de comunicación, pues a pesar de que Karina y él se entendían muy bien, hubo momentos en que no siempre contestaba lo que se le preguntaba, y quizás el cansancio hacía su parte. ¡Cómo será con el mundo real en general! Cuánta soledad debe sentir y cuánto aislamiento.

Lo que más me impactó fue cuando una alumna le preguntó cómo era su día a día y él le respondió que se resumía a tener días buenos cuando alguien lo visitaba y le hacía de guía, y días más complicados cuando nadie lo visitaba, pues dijo: “tomo desayuno, ordeno, me siento y espero el almuerzo”, ¡qué soledad sentí!

En el caso del señor Llong su aspecto cognitivo es totalmente funcional, disfruta mucho de usar su imaginación y deleitarse con buenas conversaciones, buscando siempre estar actualizado en lo social, político y en la realidad nacional e internacional, en general. Intuyo que esto es así por la forma en que se dio su sordoceguera, y quizás su aprendizaje desde ese momento ha sido más lento, no lo sé; me es tan difícil imaginar cómo aprende, ya que aprendizaje por imitación, observación e introyección se halla en extremo restringido.

Igualmente, me pareció muy enriquecedor cuando nos contó que soñaba con imágenes y palabras, ya que desde la abstracción y la simbolización puede aún disfrutar de las imágenes y sonidos de ese mundo menos hostil del cual formó parte y el cual le fue arrebatado, pero al que puede acceder en sueños.

A mí me ha impresionado mucho su espíritu y temple, su alegría, su generosidad de compartir con nosotros, su honestidad y ese regalo que nos permitió atrapar por momentos su “chispa de niño”. ¿Podrá siquiera imaginarse el señor Llong todo lo que nos obsequió?: ¿enfrentarnos con nuestra fragilidad y vulnerabilidad, hacernos caer en cuenta de la real pequeñez de muchas de nuestras actitudes, ayudarnos a valorizar lo realmente importante?

Preguntas sin responder todavía tengo muchísimas, desde las más elementales relacionadas a su funcionamiento diario, como otras más complejas relacionadas a sus emociones, actitudes, aprendizajes, relaciones, significados, a cómo accede a contextos sociales, cómo se motiva, cuáles son sus estímulos, etc.

Finalmente, quiero compartirles una experiencia: hice el experimento —por tres días, seis veces y cada vez por quince minutos— de tratar de simular estar sorda y ciega para, siquiera por instantes, poder aproximarme a entender lo que el señor Llong vive, y fue muy fuerte imaginar que esta es la condición permanente de una persona a lo largo de su vida. ¡Cuánta admiración le tengo al señor Llong pues me parece “fuera de este mundo”, vivir así con semejante temple, alegría y fortaleza! ¡Cuánta grandeza!

Por lo tanto, solo puedo hablar de todos los aspectos positivos que vi en él, pues hacerlo desde lo opuesto pienso que no solo le faltaría el respeto, sino que sería muy superficial y ligero de mi parte.

¡Ante tanta integridad, la grandeza de su espíritu es la constante que permanece y que nos comunica! (M. Ferreyros Peña, comunicación personal, 27 de febrero, 2012).

En breve, en el abordaje de personas con sordoceguera, debemos tener en cuenta, numerosos y muy diversos aspectos, así entre otros: la concepción de la sordoceguera como discapacidad única, la heterogeneidad de las personas sordociegos, la necesaria intervención multi e interdisciplinar en su afrontamiento, los diversos sistemas de comunicación que hacen posible su ser en el mundo, la necesidad del apoyo familiar y social idóneo, las características especiales que deberá tener un guía-intérprete, y las exigencias fundamentales de realización y desarrollo de la persona sordociega.

REFERENCIAS

- Álvarez Reyes, D. (2004). La sordoceguera: una discapacidad singular. En P. Gómez Viñas y E. Romero Rey (Coords.), *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (pp. 98-141). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE. Recuperado de <http://www.asocide.org/publicaciones/>
- Asociación de Lengua de Señas y Guías Intérpretes de Venezuela. (2014). *Consulta del código de ética*. Recuperado de <http://asoive.jimdo.com/miembros/noticias/>
- Checa Benito, J. (2003). Evaluación psicológica en el proceso de ajuste a la discapacidad visual. En J. Checa Benito, P. Díaz Veiga y R. Pallero González (Coords.), *Psicología y ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual* (pp. 103-169). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23226/psicologia_y_ceguera.pdf
- Cybertesis UNMSM (Universidad Nacional Mayor de San Marcos). (s.f.). Repositorio de tesis digitales. Recuperado de <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/>
- Federación Española de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes. (s.f.). *Código deontológico de intérpretes de lengua de signos y guías-intérpretes del Estado español*. Recuperado de http://www.azafatasalhambra.com/pdf/codigo_deontologico_ilse.pdf
- García Dorado, M. (2004a). La guía-interpretación: aspectos fundamentales. En P. Gómez Viñas y E. Romero Rey (Coords.), *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (pp. 477-528). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE. Recuperado de <http://www.asocide.org/publicaciones/>
- García Dorado, M. (2004b). Sistemas de comunicación de personas sordociegos. En P. Gómez Viñas y E. Romero Rey (Coords.), *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (pp. 142-185). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE. Recuperado de <http://www.asocide.org/publicaciones/>
- González Fernández, H. y Laborda Molla, C. (junio, 2015). Sordoceguera: estado de la cuestión en investigación psicoeducativa sobre comunicación. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 8(2), 90-106. Recuperado de <http://files.revista-educacion-inclusiva.es/200000184-901d7920ff/07%20HENAR.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática, INEI. (julio, 2013). *Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad*. Recuperado de http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/images/PDFs/ENEDIS_2012.pdf
- Instituto Nacional de Estadística e Informática, INEI. (marzo, 2014). *Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad*

2012. Recuperado de <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/images/PDFs/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática, INEI. (2015). *Estado de la población peruana*. Recuperado de https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1251/Libro.pdf
- Ley N° 29524. *Ley que reconoce la sordoceguera como discapacidad única y establece disposiciones para la atención de las personas sordociegas*. Presidencia de la República (2010). Recuperado de <http://www.hsr.gob.pe/transparencia/pdf/2012/resoluciones/ley-29524.pdf>
- Llong, J. (Director) (2002). Mundo Interior. Boletín informativo de los sordociegos peruanos, 5(14), Lima: ASOCIP.
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, MIMP y Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad, CONADIS. (2015). *Observatorio nacional de la discapacidad*. Recuperado de <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/index.php/investigacion-2/116-tesis-universitarias-peru>
- National Center on Deaf-Blindness. (s.f.). *DB 101 en Español - Los niños que son sordo-ciegos*. Recuperado de <https://nationaldb.org/pages/show/db-101-en-espanol-los-ninos-que-son-sordo-ciegos>
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2011). *Informe mundial de la discapacidad*. Autor. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf
- Puig Samaniego, M. V. (2004). Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona. En Pilar Gómez Viñas y Eugenio Romero Rey (Coords.), *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (pp. 189-229). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE. Recuperado de <http://www.asocide.org/publicaciones/>
- Ramírez, L. (1998). Egocentrismo y altruismo en la comunicación humana: algunas consideraciones psicodinámicas. *Persona, Revista de la Facultad de Psicología, 1*, 13-26.
- Ramírez Aguirre, L. (2014). En la articulación de la conducta humana. Breves consideraciones ontopsicológicas. *Temática Psicológica, 10*(1), 7-16.
- Ramírez Gómez, M. (2006). *Caracterización de pacientes sordo-ciegos con implante coclear en Cuba. Estudio de un año* (Trabajo de terminación de residencia para optar por el título de Especialista de Primer Grado en Otorrinolaringología, Ministerio de Salud Pública. Instituto Superior de Ciencias Médicas Ciudad de la Habana). Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/otorrino/pacientes_sordo-ciegos.pdf
- Soto Solano, M. (2013). La integración social de los discapacitados. Análisis de la normativa internacional en materia de discapacidad desde la perspectiva colombiana. *Justicia Juris, 9*(2), 20-31. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v9n2/v9n2a03.pdf>

Fecha de recepción: 10 de marzo, 2015

Fecha de aceptación: 10 de noviembre, 2015