



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y DEL TRABAJO DE
SORIA

Grado en Relaciones Laborales y Recursos Humanos

TRABAJO FIN DE GRADO

Inclusión laboral de personas con sordoceguera

Presentado por: Dña. Olga Zuzanna Jedrysiak Gutowska

Tutelado por: Dr. D. Juan Romay Coca

Soria, Junio del 2022

CET

FACULTAD de CIENCIAS EMPRESARIALES y del TRABAJO de SORIA

Resumen

El presente trabajo trata sobre la inclusión laboral de las personas con sordoceguera. Como parte de la investigación se han realizado entrevistas a personas de este colectivo. Se ha indagado en cuestiones relacionadas con la integración con los compañeros de trabajo, las adaptaciones, las posibilidades en el mercado de trabajo y el papel que juega en la inclusión en el mundo laboral el empresario y el entorno laboral. Se ha podido concluir que es necesaria una importante labor de concienciación a nivel social en general y a nivel de las empresas en particular ya que no son conocidas ni las necesidades ni las capacidades de las personas sorodciegas.

Palabras clave

Sordoceguera, discapacidad, empresa, trabajo, inclusión, mercado laboral y empresario

Abstract

This paper deals with the labor inclusion of people with deafblindness. As part of the research, interviews were conducted with people with deafblindness. Issues related to integration with co-workers, adaptations, possibilities in the labor market and the role of the employer and the work environment in the inclusion in the labor market were investigated. It has been possible to conclude that an important work of awareness raising is necessary at the social level in general and at the level of the companies in particular, since neither the needs nor the capacities of deafblind people are known.

Key words

Deafblindness, disability, company, work, inclusion, labor market and employer.

Índice

Bloque 1	4
1.1 Justificación	4
1.2 Objetivos	4
1.3 Metodología	4
1.4 Definición y tipos de sordoceguera	5
1.5 Particularidades de la sordoceguera: contexto social y recursos	8
1.6 La falta de comunicación como principal barrera	11
1.7 Consecuencias de la sordoceguera	16
1.8 La sordoceguera en el mundo laboral	19
Bloque 2	22
2.1 Integración	23
2.2 Adaptación	25
2.3 Posibilidades laborales	27
2.4 El empresario como agente de integración	31
2.5 El entorno laboral como factor condicionante	35
Bloque 3	37
3.1 Conclusiones	37
Bloque 4	38
4.1 Referencias bibliográficas	38
Bloque 5	40
5.1 Anexos	40

Bloque 1

1.1 Justificación

La sordoceguera es una discapacidad única y no, como muchos piensan, la combinación de una discapacidad visual y una discapacidad auditiva. En España actualmente viven 1008 personas sordociegas (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2021). Se trata por tanto, de un colectivo muy reducido pero no por ello menos importante. El hecho de que la sordoceguera sea una discapacidad poco frecuente, puede considerarse una de las razones más importantes por la que no existen muchos estudios sobre ella. Las investigaciones existentes se centran sobre todo en los aspectos médicos y educativos de esta discapacidad dejando a un lado temas como la inclusión social o laboral. Es precisamente la inclusión laboral de las personas con sordoceguera en lo que se va a centrar este trabajo. El tema ha sido escogido principalmente por la existencia de pocos estudios sobre esta temática; se ha visto la necesidad de dar visibilidad a este colectivo dentro del contexto laboral. La elección del tema además, se justifica en que el empleo es uno de los elementos más importantes en la vida de una persona y que influye en otras esferas de la misma como la familia, la integración social etc. Por consiguiente, el estudio de la integración en el trabajo de las personas con sordoceguera es fundamental para su plena inclusión y bienestar en otros ámbitos.

1.2 Objetivos

A continuación se exponen los objetivos de este trabajo.

- Conocer más de cerca la realidad de las personas sordociegas.
- Determinar la presencia de las personas con sordoceguera en el mundo empresarial.
- Investigar los principales factores que influyen en la inclusión laboral de personas con sordoceguera.
- Investigar la situación laboral del colectivo de personas sordociegas.
- Descubrir la visión del mundo laboral de las personas sordociegas.
- Investigar el grado de inclusión laboral del colectivo de personas con sordoceguera.
- Conocer las necesidades de las personas sordociegas en lo que respecta a su inclusión laboral.
- Conocer las expectativas de las personas sordociegas en lo que respecta al mercado laboral.
- Dar visibilidad al colectivo de personas sordociegas.
- Concienciar sobre la importancia de la inclusión laboral de las personas con sordoceguera.

1.3 Metodología

Para la elaboración del presente trabajo, se ha seguido un procedimiento cualitativo basado en entrevistas en profundidad semiestructuradas dirigidas a personas con sordoceguera. Previo a la realización de entrevistas se ha

elaborado un marco teórico en el cual se exponía que es la sordoceguera así como sus características más relevantes. Para explicar mejor el procedimiento que se ha seguido para la elaboración del estudio se establecen varias fases tal y como sigue:

Fase 1 búsqueda de informantes

Con el fin de encontrar personas a las que entrevistar me puse en contacto con ASOCIDE y con la ONCE y más concretamente con la Unidad Técnica de Sordoceguera. Gracias a la colaboración de ambas entidades, pude contactar con varias personas sordociegos que estaban dispuestas a participar en el estudio. Fueron un total de 13 personas.

Fase 2 diseño del cuestionario

Una vez que ya estaba conformado el grupo de informantes que iba a participar en el estudio, se procede a diseñar el cuestionario. Dicho cuestionario está formado por un total de 12 preguntas divididas en dos grupos. El primero formado por las preguntas filtro y un segundo grupo que a su vez estaba conformado por tres baterías de preguntas en función si la persona entrevistada no había trabajado nunca, había trabajado pero actualmente se encontraba en paro o estaba trabajando.

Fase 3 realización y transcripción de las entrevistas

Durante un periodo de aproximadamente un mes y medio se realizan las entrevistas. Se trata de entrevistas en profundidad y semiestructuradas es decir su finalidad es obtener la máxima información posible apoyándose en preguntas del cuestionario las cuales pueden ir acompañadas de otras preguntas si el entrevistador lo considera necesario.

Todas las entrevistas eran anónimas y fueron grabadas con el consentimiento de los informantes. Una vez realizadas todas las entrevistas se procedió a su transcripción.

Fase 4 análisis del discurso de los informantes

Una vez transcritas todas las entrevistas se procedió a su análisis. Primero empleando el programa MAXQDA 2020, se han podido entresacar los términos más empleados por los informantes. Teniendo en cuenta estos términos, se han establecido categorías que han permitido la organización del discurso de los informantes; considerando lo que decía el informante sus palabras eran incluidas en una categoría o en otra.

Una vez categorizado el discurso de los informantes se ha procedido a la búsqueda de bibliografía que podría ser útil en el análisis. El discurso categorizado de los informantes y la bibliografía han permitido el análisis de la inclusión laboral de las personas con sordoceguera.

1.4 Definición y tipos de sordoceguera

1.4.1 Definición de sordoceguera

El entorno en el que nos desenvolvemos a diario es sonoro-visual es decir, los principales canales a través de los cuales recibimos información es la vista y el oído. Cuando uno de los dos sentidos falla, el otro “trata de suplir

funcionalmente la información que el sujeto necesita para poder seguir interpretando el mundo” (Álvarez, 2004, p.99). Sin embargo, si esta pérdida es simultánea estaríamos ante una persona con sordoceguera. Cabe destacar que, “es imposible delimitar en términos numéricos en la realidad qué nivel de pérdida sensorial en un sentido, considerada en conjunción con qué otro nivel de pérdida del otro sentido, es tan limitante que convierte a la persona en sordociega. Es necesario atender a cómo afecta la combinación de las pérdidas sensoriales a la vida de la persona” (Álvarez, 2004, p.100). Por tanto, para definir a quien se considera sordociego es necesario tener en cuenta aspectos cualitativos relacionados con el ajuste de la persona a las pérdidas sensoriales que padece.

La Deafblind Intertational (DbI) que es la organización internacional que se ocupa de la defensa de las personas sordociegas, dando a conocer a nivel internacional su realidad, define la sordoceguera como una combinación de la deficiencia visual y la deficiencia auditiva. Álvarez (2004, p.100) por su lado, ofrece una definición más completa: “una persona es sordociega cuando en ella se combinan 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. »Como consecuencia de la incomunicación y desconexión con el mundo que la privación sensorial genera en las personas sordociegas, estas presentan una serie de dificultades, que se manifestarán, de acuerdo a sus características, en la comunicación, en el acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.” Teniendo en cuenta todo lo mencionado anteriormente, “la definición no debe ser cuantitativa, sino funcional” (Álvarez, 2004, p.101).

1.4.2 Tipos de sordoceguera

Existen dos tipos de sordoceguera:

1. Sordoceguera congénita: es aquella que aparece “Cuando al nacer la persona tiene problemas de audición y visión cuya combinación la sitúa en una condición de aislamiento comunicativo y de dificultad de acceso a la información del entorno que le impide el normal desarrollo madurativo y del lenguaje, o cuando esta misma situación se produce por motivos que aparecen a lo largo de los dos primeros años de vida” (Álvarez, 2004, p.102). Las principales causas de este tipo de sordoceguera son los nacimientos prematuros, la meningitis y síndromes diversos como CHARGE u Opitz.

2. Sordoceguera adquirida: es aquella que aparece “después del período que se considera vital para la adquisición del lenguaje” (Álvarez, 2004, p.102). Sus principales causas son el síndrome de Usher y el síndrome de Wolfram. Ambos son congénitos pero se manifiestan a lo largo de la vida.

A parte de dividir a la población sordociega en personas con sordoceguera congénita y personas con sordoceguera adquirida, existen otros dos criterios para clasificar este colectivo:

1. Considerando fundamentalmente las variables: momento de aparición de cada una de las dos deficiencias que intervienen y orden en que aparecen:

- Grupo 1: personas con sordoceguera congénita: sin intervención no desarrollan la comunicación y si lo hacen es muy básica (gestos naturales,

palabras sueltas o frases cortas si existe resto auditivo). Si no existe ni resto visual ni auditivo, viven incomunicados y su conocimiento del entorno llega hasta donde llegan sus manos.

- Grupo II Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida: su sistema de comunicación es la lengua de signos ya sea apoyada o no, según el resto visual que posean. Con frecuencia tienen dificultades para entender el lenguaje escrito. Muchas personas de este grupo usan la lengua oral para expresarse y si su resto visual se lo permite, se apoyan en la lectura labial para recibir información. Finalmente, cabe destacar de este grupo que, sus integrantes tienen problemas psicológicos relacionados con la adaptación a la discapacidad visual sobrevenida y tienen graves problemas para acceder a la formación.

- Grupo III Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida: se expresan en lengua oral. A nivel receptivo necesitan aprender a usar un sistema de comunicación alternativo. El más empleado suele ser el dactilológico o las mayúsculas en palma. Cabe destacar la dificultad que tienen las personas que forman parte de este grupo de adaptación a la nueva situación.

- Grupo IV Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida: este grupo de personas tiene una buena comunicación tanto oral como escrita. A nivel receptivo necesitan aprender sistemas alternativos de comunicación. La escritura en palma suele ser el primero. Dependiendo del resto visual, podrán acceder a la información escrita o no. Por lo general, necesitan aprender braille. Igual que en el resto de los grupos, tienen dificultades para adaptarse a la nueva situación.

En cualquiera de los grupos hay que tener en cuenta los restos que pueda haber en cada sentido. Mientras la persona pueda aprovechar alguno de ellos, se resistirá a aprender nuevos sistemas de comunicación.

2. Considerando el nivel de funcionamiento

- Bajo nivel de funcionamiento: son aquellos cuya “comunicación quedará limitada a aspectos básicos por no alcanzar lo que Fravell (1977) llama «motivación cognitiva». Describe el impulso / deseo infantil para interactuar con y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento. Incluso cuando no existe la necesidad práctica de hacerlo y no hay refuerzo controlado externamente, ya sea social o material, para controlar esa conducta” (Álvarez, 2004, p.114).

- Nivel medio de funcionamiento: son aquellas personas que son “capaces de interesarse por el mundo cognitivamente (por las cosas y personas), capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente” (Álvarez, 2004, p.114).

- Alto nivel de funcionamiento: son aquellas personas que no poseen “otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera y que demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que nos hacen pensar en ellos como susceptibles de llevar una vida y enseñanza normalizadas con las ayudas necesarias” (Álvarez, 2004, p.114).

Los factores que condicionan la funcionalidad de la persona y hacen que el colectivo de personas sordociegas sea muy diverso son los siguientes:

1. Tipo de pérdida: depende del ritmo de progreso de la deficiencia visual y auditiva.
2. Grado de pérdida: depende de la existencia o no del resto visual y auditivo de forma simultánea y de la existencia de uno de los restos.
3. Orden y momento de aparición: estos factores son importantes especialmente cuando una de las deficiencias es congénita. El orden y el momento de aparición de los déficits sensoriales condicionará la forma y el sistema de comunicación de la persona sordociega.
4. Deficiencias añadidas: pueden existir junto con la sordoceguera, otras discapacidades añadidas tales como afectaciones neurológicas o déficits madurativos y cognitivos que se deben a una rehabilitación tardía que hiciese posible la interacción del sordociego con el mundo.
5. Ambiente estimular, entorno y familia: el desarrollo de la persona sordociega depende mucho del entorno en el que se desenvuelve y si éste favorece la aceptación de la discapacidad. En este caso, la familia juega un papel fundamental ya que es uno de los nexos fundamentales que conectan a la persona sordociega con el mundo que la rodea. La sobreprotección y el desconocimiento de las posibilidades de una personas sordociega por parte de los familiares, son los condicionantes más importantes de la autonomía de los sordociegos.

Para finalizar este apartado, mencionaremos brevemente algunos datos estadísticos sobre la sordoceguera. En primer lugar decir que, el 0,21% de la población mundial padece sordoceguera siendo el 0.1% de la población menor de 40 años y este porcentaje aumenta hasta el 6% en personas mayores de 75. Es ligeramente superior en las mujeres. En España 1008 personas son sordociegas.

1.5 Particularidades de la sordoceguera: contexto social y recursos

1.5.1 Características singulares de la sordoceguera

Las características de la sordoceguera son diferentes en función de la edad a la que se manifiesta la discapacidad.

Las personas con sordoceguera congénita requieren una intervención temprana con el fin de interrumpir cuanto antes la desconexión del entorno en la que viven debido a la falta de estímulos visuales y auditivos.

Por otra parte, las personas con sordoceguera adquirida, poseen ya experiencias sensoriales anteriores por tanto la intervención se centrará más en la adaptación a la nueva realidad de la persona.

En ambos casos, según Álvarez, (2004, p.116) “La consecuencia de la pérdida de los sentidos de la distancia es que la relación con la realidad circundante queda restringida, momentáneamente, a la información que puede suministrar el tacto a través de las manos extendidas y las sensaciones en la piel. La única información recibida más allá de la punta de los dedos solo es posible a través del olfato, el único sentido de la distancia que queda.”

Aún después de una rehabilitación completa, la persona con sordoceguera presenta muchas dificultades para desenvolverse en su entorno. Estas dificultades constituyen las particularidades de la sordoceguera y son las siguientes:

- Conexión con el medio y comunicación con los demás: la comunicación con otras personas constituye uno de los pilares fundamentales de la integración social de una persona. Los sordociegos deben aprender a usar sistemas alternativos de comunicación táctil con el fin de recibir información y transmitirla. El papel del intérprete es fundamental ya que, es la persona que “conecta” al sordociego con la realidad, transmitiéndole no solo lo que se dice si no también el contexto en el que se encuentra para compensar de esta manera la falta de visión y audición.

- Acceso a la información y la cultura: teniendo en cuenta lo que se ha comentado en el apartado anterior, debido a la falta visión y audición, las personas sordociegas tienen un acceso muy limitada a la información. Lo mismo ocurre con la cultura. El acceso a la misma en muchas ocasiones está limitado a los eventos que organizan las asociaciones de sordociegos las cuales juegan un papel fundamental en la integración cultural del colectivo de personas con sordoceguera.

- Movilidad: las personas con sordoceguera se desplazan habitualmente por recorridos conocidos y previamente aprendidos usando un bastón blanco y rojo. Para que la persona sea más autónoma debe saber comunicarse con aquellos que no conocen los sistemas alternativos de comunicación como el dactilológico o la lengua de signos. De esta manera en caso de perderse, la persona podrá pedir ayuda en la calle.

- Otros problemas: en primer lugar destacamos la pérdida de identidad; “todo individuo necesita sentirse identificado con un grupo social. Necesita saber que tiene un mundo propio, compartido y en el que todo es comprensible. El sordociego tiende a creer que él es el único que tiene esa discapacidad, especialmente si ha estado integrado antes en otros colectivos” (Álvarez, 2004, p.121). El hecho de pensar que es el único aumenta el aislamiento del sordociego. Las asociaciones de sordociegos son el principal medio gracias al cual se puede interrumpir ese aislamiento. Otro problema es la sobreprotección que ejerce la familia y el círculo más cercano.

En definitiva, lo más importante para una persona sordociega y su integración es el acceso al “contexto” en el que se encuentra y la comprensión de la realidad circundante. Lo fundamental es que la persona sepa ver y oír a través del tacto.

1.5.2 Recursos aprovechados por las personas sordociegas

Teniendo en cuenta las particularidades de la sordoceguera, las personas afectadas por esta discapacidad, tienen que aprovechar una serie de recursos con el fin de mejorar su calidad de vida y su autonomía. Dichos recursos son:

1. Desarrollo y aprovechamiento máximo de los sentidos: hay que conocer bien la información que nos puede dar cada uno de los sentidos restantes por ejemplo el olfato, que es también un sentido de la distancia, permite reconocer personas y estimula el gusto, el tacto que nos mantiene en contacto con la realidad u otros sentidos como el cinestésico y el sentido del equilibrio. En el aprovechamiento de los sentidos juega un papel importante la experiencia previa.

2. La comunicación y la intervención: elementos claves para el acceso al contexto: la persona sordociega tiene que aprender a usar un sistema de comunicación eficaz que le permitirá el acceso al mundo y a las personas que

la rodean. En cuanto a la intervención teniendo en cuenta que “la sordoceguera (...) presenta características muy diferentes, especialmente al considerar la edad en que aparece. En este sentido, puede ser de dos tipos: sordoceguera congénita y sordoceguera adquirida. En el primer caso, nuestra labor (la de los rehabilitadores) sería la de construir el mundo en la mente del niño (...). En el caso de la sordoceguera adquirida tenemos, en cambio, la labor de reconstruir un mundo ya conocido. Las personas con sordoceguera adquirida (Grupos II, III y IV) han tenido ya experiencias visuales y/o auditivas, han adquirido un bagaje de conocimientos y, además, tienen una clara conciencia de la pérdida sensorial, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando antes, o bien, han perdido ambos a la vez.” (Álvarez, 2004, p.129); con esto se quiere destacar que la intervención es diferente en función de la edad en la que se adquiere la sordoceguera. Pero siempre es un recurso clave en la vida de una persona sordociega.

3. Adaptación psicológica: claridad de pensamiento: una vez superado el proceso de aceptación de la discapacidad, la persona comienza a usar uno de sus recursos interiores más importantes que es la claridad de pensamiento. Esta ayuda a las personas sordociegas a “distinguir lo que es posible de lo que es imposible” y también “a afrontar la realidad contando con lo que tenemos, olvidándonos de lo que no tenemos”. (Álvarez, 2004, p.130).

1.5.3 Particularidades sociales y culturales de la sordoceguera

Finalmente, para terminar este apartado mencionaremos brevemente aspectos sociales y culturales de las personas con sordoceguera. Según Álvarez (2004, p.131) existe una cultura sordociega cuya existencia se debe a que “las personas sordociegas tienen características que no concurren en otros colectivos y que son parte inherente de la misma, del hecho de vivir como personas sordociegas.” (Álvarez, 2004, p.131). Existen varios aspectos que diferencian a las personas sordociegas del resto de personas con otras discapacidades. Dichos aspectos son los siguientes:

1. El tacto y el hecho de «tocar»: el tocar es esencial para una persona sordociega para obtener información sobre el entorno. Sin embargo, la sociedad actual asocia el acto de tocar con la intimidad y gestos no deseados y mal vistos.

2. Comunicación grupal: a diferencia de otros grupos sociales que se comunican en grupo, los sordociegos no pueden hacerlo debido a los sistemas de comunicación empleados por este colectivo que solo permiten la comunicación entre dos personas de forma simultánea. La única manera de comunicarse en grupo (una persona habla y las demás escuchan) es posible solo si cada persona sordociega participante tiene un intérprete a su disposición.

3. Costumbres sociales: una de las costumbres más destacadas dentro del colectivo de sordociegos es el hecho de tocar gran parte de las cosas que se encuentran en una casa a la que se entra por primera vez. La convención social que nos indica que se puede mirar pero no tocar, destinaría al sordociego a un aislamiento total del entorno en el que se encuentra.

4. Actividades sociales: la clave de la participación de una persona sordociega en este tipo de actividades es el acceso al contexto que se logra gracias a los guías-intérpretes.

El movimiento asociativo de las personas sordociegas surge en 1987 cuando comenzaron los primeros programas de intervención con este colectivo. Aquel mismo año se llevó a cabo el primer encuentro nacional de personas sordociegas. En 1993 se funda la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) una asociación clave para la integración social de personas sordociegas y que surge gracias a que estas tomaron conciencia de que forman parte de un colectivo con identidad propia y con una serie de particularidades en común. Más recientemente, en 2007, se funda la Fundación ONCE para la Atención de Personas Sordociegas (FOAPS) para prestar servicios especializados orientados a la integración social y laboral de personas con esta discapacidad.

1.6 La falta de comunicación como principal barrera

Como ya se ha mencionado anteriormente, la población con sordoceguera es muy heterogénea. Sus necesidades son diferentes en función de sus características personales. Sin embargo, una de esas necesidades, que es básica para cualquier ser humano, es común en todos y es la comunicación con el medio. Las personas con sordoceguera tienen serias dificultades con la interacción con el medio por la propia naturaleza de su discapacidad la cual condiciona la recepción de la información por dos canales principales, la vista y el oído. La elección del sistema de comunicación se lleva a cabo de manera individualizada en función de las características personales de cada sordociego ya que “el sistema de comunicación que va a utilizar vendrá determinado igualmente por la situación personal que le ha acompañado en el transcurso de su vida (...) no todas las personas cuentan con las mismas habilidades y capacidades personales, ni las mismas oportunidades educativas, familiares y sociales que les permitan conseguir buenos niveles de aprendizaje y acceso a la formación, ni las mismas historias sensoriales” (García, 2004,p.142). Por tanto, se puede agrupar a las personas en función de su capacidad de comunicación con el entorno. De esta forma encontramos personas que no cuenta con ningún sistema de comunicación, aquellas que no manejan un sistema completo, sino tan solo determinados aspectos del mismo, personas que usan un sistema de comunicación que ya no es funcional y sordociegos que dominan varios sistemas de comunicación.

Debido a esta heterogeneidad, existe una importante variedad de sistemas de comunicación. Algunos de ellos además se usan con adaptaciones a la persona y al entorno en el que se produce el proceso comunicativo. En este apartado se explicarán los más utilizados en España y los demás solo se mencionarán.

Existe sin embargo, un elemento que une a la gran mayoría de las personas sordociegas y es el hecho de que reciben la información a través del tacto.

Por ello, antes de mencionar los diferentes sistemas de comunicación debemos hablar sobre los factores y elementos del medio que influyen en el proceso comunicativo de la persona sordociega con los demás. Estos factores son:

1. Velocidad: los sistemas táctiles que son los más empleados por las personas sordociegas, son más lentos a la hora de transmitir la información por lo tanto en muchas ocasiones se produce una pérdida de información.
2. Único canal de información: “se produce una pérdida de información a consecuencia de tener que recibir por un solo canal (el tacto) todo lo que

normalmente se recibe por dos (la vista y el oído): no se trata solo de transmitir el contenido lingüístico, de qué se está hablando, sino de situar a la persona sordociega en cuanto al espacio físico en que se encuentra y qué personas están presentes (quién es su interlocutor o quién está hablando), de forma que él pueda encontrar su lugar, controlar el ambiente e interactuar tomando sus propias decisiones e iniciativas” (Álvarez, 2004,p.118).

3. Concentración y cansancio: el hecho de que toda la información llegue a la persona a través única y exclusivamente del tacto requiere unos niveles de concentración muy altos que a medida que pasa el tiempo generan un cansancio importante.

4. Pérdida de la expresividad: debido a la pérdida de información que se produce en el proceso comunicativo con una persona sordociega, ésta en muchas ocasiones se encuentra “desconectada” del contexto y no sabe cómo ha de actuar si reír, ponerse seria etc.

5. Necesidad de buenos intérpretes: el intérprete es la persona que conecta al sordociego con su entorno. Por ello “la transmisión objetiva y real es vital para las personas sordociegas” (Álvarez, 2004, p.120).

A continuación explicamos brevemente los sistemas de comunicación más utilizados en España por las personas con sordoceguera. Los dividiremos en cinco grupos: sistemas alfabéticos, sistemas no alfabéticos o signados, sistemas basados en la lengua oral, sistemas basados en códigos de escritura y otros sistemas.

1.6.1 Sistemas alfabéticos

“Son aquellos que se basan en el deletreo del mensaje, transcribiendo letra a letra el contenido del mismo. Para ello, cada letra del alfabeto tiene una representación y se ejecuta, en la gran mayoría de los casos, sobre la palma de la mano de la persona sordociega. En todos ellos se conserva la estructura propia de la lengua oral.” (García, 2004, p.146).

Dentro de este grupo de sistemas de comunicación destacamos:

a. Sistema dactilológico o alfabeto manual: en este sistema cada letra se corresponde con una configuración de la mano y de los dedos es decir cada letra es una posición diferente de la mano. Existen variantes unimanuales y bimanuales. La más usada en España es la modalidad unimanual. Según el resto visual que tenga la persona sordociega, el dactilológico puede usarse en tres versiones: en el aire también denominado sistema dactilológico visual, sistema dactilológico visual-táctil el cual combina la ejecución de las letras en el aire, las cuales son tocadas por la persona sordociega, y la lengua de signos apoyada en la muñeca o la lengua de signos táctil y finalmente, encontramos el sistema dactilológico táctil o en palma que consiste en la ejecución de las letras sobre la palma de la mano de la persona sordociega.

b. Escritura en letras mayúsculas: los mensajes se “escriben” sobre el centro de la palma de la mano de la persona sordociega usando su interlocutor el dedo índice para trazar cada una de las letras. Estas deben ser mayúsculas y estándares. Se sigue la estructura de la lengua oral.

c. El dedo como lápiz: el interlocutor de la persona sordociega escribe con el dedo de la persona como si este fuese un lápiz. Se puede escribir en el aire, en la palma de la persona sordociega o sobre la del interlocutor o en una

superficie como una mesa. Al igual que en el caso anterior se sigue la estructura de la lengua oral.

d. Alfabeto Lorm: en este sistema cada letra se corresponde con una parte muy concreta de la mano; no se suele utilizar en España.

e. Braille manual: este sistema consiste en deletrear el mensaje usando las letras del alfabeto braille. Cada punto del signo generador se corresponde con una zona concreta de la mano. El uso del braille manual no está muy extendido en España.

f. Malossi: Cada letra se corresponde con un punto de la mano. Este sistema no se utiliza en España.

g. Morse: se representa el alfabeto mediante puntos y rayas. No se usa mucho en España.

1.6.2 Sistemas no alfabéticos o signados

“Consisten en la transmisión de una palabra o una idea completa a través de un signo, por lo que suelen suponer una transmisión más rápida de los mensajes que los sistemas alfabéticos. Pueden ser recibidos por la persona sordociega por el canal visual o el táctil.” (García, 2004, p.162).

Dentro de este grupo de sistemas de comunicación destacamos:

a. Lenguaje de signos naturales: es un sistema de comunicación formado por “signos espontáneos, naturales, que expresan globalmente una necesidad, un deseo, y que solo son comprendidos por las personas más próximas a su entorno (el de la persona sordociega).” (García, 2004, p.162). Se trata de la primera forma de comunicación de un niño sordociego.

b. Lengua de signos: es “un sistema de signos convencional, con una estructura y unas reglas de combinación, utilizado por una comunidad (...) para comunicarse (García, 2004, p.163). Es la misma lengua de signos que usan las personas sordas. Sin embargo, existen ciertas adaptaciones de la lengua de signos a la sordoceguera las cuales originan tres variantes de lengua de signos: lengua de signos en campo visual también denominada lengua de signos a distancia, lengua de signos a corta distancia que es usada por aquellas personas que tienen problemas de agudeza visual y no de campo. En ambos casos hay que tener en cuenta varias adaptaciones como la distancia a la que se sitúa el interlocutor, la iluminación, la velocidad y la claridad de los signos y el color de la ropa de la persona que signa. Otra variante es la lengua de signos apoyada en la muñeca. En este caso la persona sordociega apoya una de sus manos en la muñeca de su interlocutor y lleva la mano de éste al centro de su campo visual. De esta forma percibe los signos a través de dos canales, el táctil y el visual. En este caso, al igual que en los dos anteriores, hay que tener en cuenta las mismas adaptaciones. Por último, destacamos la lengua de signos apoyada o táctil. En esta variante de la lengua de signos “la persona sordociega «cuelga» sus manos de las manos de su interlocutor, colocándolas sobre el dedo índice. Así percibe el mensaje a través del tacto: tocando directamente la configuración de los signos” (García, 2004, p.169). En este caso hay que tener en cuenta otras adaptaciones tales como la colocación de los interlocutores para que el proceso comunicativo sea cómodo, la forma de sujetar las manos, amplitud del signo, claridad del signo y velocidad.

1.6.3 Sistemas basados en la lengua oral

“Consiste en la transmisión de los mensajes a través de la lengua oral, con distintas adaptaciones, que es percibida por la persona sordociega a través de distintos canales de comunicación: el auditivo, el visual o el táctil.” (García, 2004, p.172).

Dentro de este grupo de sistemas de comunicación encontramos:

a. Lengua oral adaptada: consiste en emplear la lengua oral con una serie de adaptaciones en lo que respecta a la velocidad de habla, vocalización, volumen y la distancia entre los interlocutores. También hay que tener en cuenta el ambiente el cual debe ser lo menos ruidoso posible. Este sistema de comunicación puede ser eficaz solo con personas que conservan un resto auditivo funcional.

b. Lectura labial: de este sistema de comunicación cabe destacar que según algunos estudios solo se puede captar el 30% de la información perdiendo el resto. El resto de la información se obtiene gracias a la interpretación del contexto. En el caso de este sistema de comunicación es necesario realizar una serie de adaptaciones en la distancia entre los interlocutores, la velocidad de habla y la vocalización teniendo en cuenta la iluminación del lugar en el que se produce el proceso comunicativo. Cabe destacar, que la lectura labial se puede realizar con voz o sin ella. Esto depende del resto auditivo de la persona sordociega. La lectura labial se puede complementar con la lengua de signos. La estructura sería la de la lengua oral.

c. Tadoma: consiste en la percepción de la lengua oral a través del tacto. La persona sordociega coloca sus manos en la cara, la boca y la garganta del interlocutor de tal manera que puede percibir los movimientos de los labios, de las mandíbulas y las vibraciones que se producen al hablar. Tadoma a parte de ser un sistema de comunicación, también se emplea para desmutizar.

1.6.4 Sistemas basados en códigos de escritura

“Estos sistemas utilizan la escritura, ya sea en caracteres ordinarios o con el sistema braille, para transmitir los mensajes” (García, 2004, p.177).

Dentro de este grupo de sistemas destacamos:

a. Escritura en caracteres ordinarios en papel: para que este sistema sea funcional hay que tener en cuenta una serie de adaptaciones tales como el tamaño de la letra, la separación entre renglones, el color de la tinta y del papel, uso de minúsculas o mayúsculas, uso de bolígrafo o de rotulador y el grosor del trazado.

b. Escritura en caracteres ordinarios a través de medios técnicos: en este caso también hay que tener en cuenta una serie de adaptaciones y son las siguientes: el tamaño de la letra, el contraste con el fondo y la velocidad de escritura.

c. Escritura en braille en papel o a través de medios técnicos: es similar al anterior solo que empleando el código de lectoescritura braille en vez de usar los caracteres ordinarios. La persona podrá leer los mensajes que su interlocutor le trasmite o bien en papel o bien gracias al ordenador usando una línea braille.

1.6.5 Otros sistemas

En este apartado explicaremos otros sistemas de comunicación. Dentro de este grupo de sistemas de comunicación destacamos:

- a. Dactyls: este sistema “se basa en la utilización del sistema dactilológico táctil junto con elementos tomados de la lengua de signos, realizados sobre la palma de la mano de la persona sordociega (o sobre su brazo) y adaptados para permitir una fácil captación a través del tacto. El mensaje se va transmitiendo letra a letra con el sistema dactilológico (...) siguiendo la misma estructura de la lengua oral, y se sustituye el deletreo de algunas palabras por su signo correspondiente.” (García, 2004, p.183). A parte de ser un sistema de comunicación, es un buen método para trabajar la estructura de la lengua oral.
- b. Bimodal: se trata de un sistema que “consiste en el empleo de la lengua oral acompañada de signos tomados de la lengua de signos.” (García, 2004, p.184). También se pueden utilizar elementos específicos inventados para cada caso. La estructura a emplear es la de la lengua oral; los signos solo sirven para acompañar el mensaje y facilitar su comprensión. A parte de ser un sistema de comunicación se trata de un método para la enseñanza de la lengua oral.

1.6.6 Recursos de apoyo a la comunicación

Una vez vistos los principales sistemas de comunicación pasamos a mencionar brevemente los recursos de apoyo a la comunicación. Dichos recursos son utilizados por las personas sordociegas para comunicarse con aquellas personas que desconocen los sistemas de comunicación que usan habitualmente los sordociegos. Estos recursos son:

- a. Tablillas de comunicación: existen dos tipos de tablillas, una con las letras del alfabeto ordinario grabadas y otra con las letras del alfabeto ordinario grabadas con su correspondencia en braille impresa debajo. Para transmitir mensajes la persona sordociega va señalando con el dedo cada una de las letras para construir el mensaje. Su interlocutor para construir el mensaje lleva el dedo del sordociego por la tablilla señalando las letras que necesita para formar palabras. Para que la persona sordociega pueda usar este recurso es necesario que sepa la estructura de la lengua oral.
- b. Tarjetas de comunicación: se trata de cartulinas pequeñas que llevan impreso en caracteres ordinarios, y en muchas ocasiones también en braille, mensajes concretos y claros para que el sordociego pueda comunicarse en momentos puntuales. Un ejemplo de mensaje sería “Soy una persona sordociega. Por favor, ayúdeme a cruzar la calle tomándome del brazo”.
- c. Mensajes breves en caracteres ordinarios o en braille: consiste en escribir ya sea en tinta o en braille mensajes breves para comunicarse en momentos puntuales. En el caso de la escritura en tinta la persona debe tener resto visual funcional y en caso de no tenerlo, conocer la escritura en caracteres ordinarios y saber manejarla. En el caso de la escritura en braille la persona debe manejar con soltura este sistema de lectoescritura.
- d. Dibujos: se suele emplear con personas que no tienen un sistema de comunicación completo. También se utiliza con personas con un bajo nivel cultural para explicarles conceptos concretos que no entienden en un momento determinado.

1.7 Consecuencias de la sordoceguera

1.7.1 Factores sociales que influyen en la sordoceguera

Para entender las consecuencias de la sordoceguera y los factores sociales que influyen en ella vamos a enfocar la discapacidad desde el punto de vista del modelo social que “se caracteriza por desplazar el núcleo del problema del individuo para situarlo en el contexto social” (Ruiz et al, 2020, p.225). Por tanto “las respuestas a las limitaciones en la autonomía no deben centrarse sólo en las personas con discapacidad sino también en la sociedad, de manera que ésta se organice para atender las necesidades de todos sus miembros.” (Ruiz y de la Rosa, 2020, p.225).

Teniendo en cuenta lo mencionado en el párrafo anterior, vamos a analizar cuatro factores sociales fundamentales que influyen en las personas sordociegas y en su autonomía y son los siguientes según Ruiz y de la Rosa (2020 p.225-227):

a. La familia: es un elemento fundamental en el desarrollo de la persona sordociega. Los familiares son los que constituyen el nexo entre el sordociego y la sociedad y le ayudan a socializar. Para una correcta integración social de la persona sordociega, es clave el asesoramiento y el apoyo a la familia con el fin de evitar la sobreprotección que constituye el principal obstáculo para una integración social óptima y una vida autónoma de la persona sordociega. Cabe destacar un elemento que condiciona mucho las relaciones familiares es el desconocimiento de la lengua de signos por parte de la familia lo cual limite el proceso comunicativo del sordociego. Todo esto, lleva a la persona sordociega a sentirse incomprendida según Ruiz y de la Rosa (2020, p.229).

b. La participación social: la participación en la sociedad implica autonomía y la capacidad de decidir por uno mismo. Además “mejora la autoestima, favorece la inclusión y disminuye la percepción de barreras” (Ruiz y de la Rosa, 2020, p.230). La participación social también implica la relación con otras personas sordociegas por lo general a través de asociaciones. Esta relación entre personas que comparten una misma discapacidad refuerza la identificación con un grupo concreto y el sentimiento de pertenencia al mismo al tiempo que ayuda a la persona sordociega a comprender su propia discapacidad y a ser consciente que hay personas en una situación similar a la suya. El asociacionismo de sordociegos a su vez “les permite desarrollar su empoderamiento personal. Acudir a la asociación les ha abierto a un mundo nuevo, son más conscientes de la realidad, de sus derechos” (Ruiz y de la Rosa, 2020, p.230). En España destacamos FESOCE (Federación Española de Sordoceguera) comenzó a promover en Barcelona la iniciativa del Bastón rojo y blanco, ASOCYL (Asociación de Sordociegos de Castilla y León), APASCIDE, ASOCIDE y FASOCIDE que se encarga de la representación y defensa de los intereses a nivel estatal, autonómico y local, cuando se tienen que reivindicar las necesidades específicas de las personas sordociegas.

Un espacio esencial de participación es el ocio. “Para conseguir realmente una buena calidad en el ocio de la persona con sordoceguera, hay que posibilitar que ejerzan su derecho de autodeterminación desde el diseño.” (Ruiz y de la Rosa, 2020, p.226).

c. El diseño y acceso a recursos: la sordoceguera es una discapacidad bastante desconocida. Por tanto, en muchas ocasiones debido al desconocimiento técnico-profesional, las demandas de diferente índole y el acceso a distintos recursos por parte de las personas sordociegas es complicado ya que los diseños de diversos bienes y servicios “están centrados más en una accesibilidad física que sensorial.” (Ruiz y de la Rosa, 2020, p.226). Además según Ruiz y de la Rosa (2020, p.231) las personas sordociegas demandan apoyo para desarrollar sus capacidades y no que se les den servicios que las nieguen o anulen, es decir, lo que necesita el colectivo de sordociegos es que se les dé la posibilidad de ser autónomos y no que se hagan las cosas por ellos. En muchas ocasiones en la actualidad no son suficientes los bienes y servicios adaptados a las personas con sordoceguera.

d. Las ayudas técnicas de las tecnologías de la información y la comunicación: la accesibilidad es, en la actualidad, uno de los aspectos fundamentales del desarrollo tecnológico. Las tic ayudan a las personas sordociegas en su inclusión social y facilitan sus relaciones con el resto de personas. Además, contribuyen a su integración laboral y desarrollo profesional.

Todo lo mencionado anteriormente, condiciona la calidad de vida de las personas con sordoceguera y su igualdad de oportunidades en las diversas áreas de la vida.

1.7.2 Consecuencias de la sordoceguera

Cada persona sordociega es diferente. Tal y como señala Ruiz et al (2020,p.224) estas personas se ven condicionadas por factores como el momento de la aparición de la sordoceguera el cual determina la forma de comunicación, la familia, el entorno social y la integración en el mismo y el acceso a recursos de apoyo tanto para el sordociego como para su familia. Por tanto la persona con sordoceguera está condicionada por su situación sensorial, personal y social. Teniendo en cuenta esto, hay que destacar una serie de consecuencias de la sordoceguera que repercuten directamente sobre el desarrollo integral de la persona. La sordoceguera condiciona las relaciones sociales debido a la barrera comunicativa ya comentada y genera la necesidad de usar el tacto como canal principal a través del cual acceder a la información del entorno. Gracias al tacto la persona sordociega crea en su mente imágenes hápticas para entender el mundo que le rodea. Estas imágenes son diferentes a las visuales y sus componentes principales son la textura, la variación en altura, la forma, el tamaño y la orientación. Todo lo mencionado anteriormente genera gran dependencia de la persona sordociega de los demás en lo que respecta a saber qué es lo que ocurre a su alrededor y conocer el contexto en el que se encuentra en cada momento. En muchas ocasiones el sordociego recibe una información sesgada ya sea por la sobreprotección de las personas de su entorno, la desconfianza en las capacidades del sordociego o el cansancio comunicativo que la situación de dependencia genera en las personas cercanas al individuo con sordoceguera. A parte de la dependencia para poder comunicarse, la persona sordociega en muchas ocasiones requiere el apoyo de terceros para poder desplazarse por la calle o en otras actividades diarias.

Otro aspecto importante a destacar es el desarrollo cognitivo de las personas sordociegas el cual es diferente al de las personas que no padecen sordoceguera sobretodo en personas con sordoceguera congénita ya que este desarrollo “sigue una pauta (...) distinta como consecuencia de la privación de experiencias durante su evolución.” (Puig, 2004, p.190).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la comunicación con una persona sordociega a través de cualquiera de los sistemas de comunicación mencionados en el apartado anterior, es más lenta. El procesamiento de la información también lo es por tanto las personas sordociegas necesitan más tiempo para integrar en un “todo” y darle sentido a todos los estímulos que les llegan. Por tanto, la sordoceguera también condiciona el aprendizaje y la adquisición de nuevos conocimientos.

Otra consecuencia importante es el aislamiento y la soledad que viven muchas personas sordoceigas debido a las dificultades de comunicación que son constantes. Por consiguiente, sus relaciones sociales también son reducidas y están supeditadas a encontrar un código de comunicación común. Además, como las personas sordociegas en la mayoría de los casos no pueden aprender por imitación, se les tiene que enseñar una serie de habilidades sociales con el fin de facilitarles la interacción con su entorno.

Teniendo en cuenta todo lo mencionado anteriormente, el ambiente en el que se desarrolla la persona sordociega tendrá una gran relevancia para su adecuada adaptación a la discapacidad y un ajuste emocional óptimo a la misma además de una buena autonomía.

A partir de las consecuencias de la sordoceguera surgen una serie de necesidades:

- a. Desarrollo de diferentes sistemas de comunicación para superar la barrera comunicativa
- b. La necesidad del uso del tacto como canal prioritario de información acompañado del aprovechamiento de los restos sensoriales y de otros sentidos.
- c. Necesidad de una intervención multidisciplinar por las implicaciones en las distintas áreas del desarrollo.

Para seguir analizando las consecuencias de la sordoceguera vamos a dividir al colectivo de personas con sordoceguera en dos grupos

- a. Personas adultas que adquieren la sordoceguera en este grupo encontramos aquellas personas que han adquirido la sordoceguera súbitamente o que ya contaban con una discapacidad (ya sea visual o auditiva) y adquirieron la otra ya siendo adultos. Estas personas están integradas en la sociedad y disponen de un sistema de comunicación que les ha permitido interactuar con su entorno. Además, han podido adquirir una serie de conocimientos que han contribuido a su óptimo desarrollo cognitivo y cultural. Cabe destacar que este grupo de personas al haber estado privadas durante parte de su vida solo de uno de los sentidos (vista u oído) han podido adquirir experiencias sensoriales las cuales les han ayudado en la relación con su entorno. Por consiguiente, estas personas forman parte de un grupo social concreto con el que comparten unas características comunes. Finalmente, cabe destacar que, las personas pertenecientes a este grupo se encuentran en una etapa de madurez en la cual, por lo general, tienen un equilibrio personal y relaciones emocionales (pareja, familia etc.) estables además de una estabilidad económica por su integración en el mundo laboral previa a la

adquisición de la sordoceguera. En este grupo la sordoceguera irrumpe teniendo todas las consecuencias anteriormente citadas. La aparición de esta discapacidad cambia totalmente el mundo de la persona en cuestión; la persona sordociega percibe esta situación como “una ruptura con su entorno cercano, provocado por la falta de un código de comunicación capaz de transmitir la información” (Puig, 2004, p.213).

Las consecuencias más inmediatas de la adquisición de la sordoceguera son: la soledad y el aislamiento, dependencia de terceros para muchas actividades, inseguridad y desconfianza por la falta de información del entorno o por ser esta incompleta y pérdida de su grupo de referencia. Para afrontar todo esto las personas con sordoceguera adquirida deben realizar un ajuste emocional a la nueva situación.

b. Personas con sordoceguera que llegan a la etapa adulta: son personas que han adquirido la sordoceguera a lo largo de su vida y que llegan a la edad adulta siendo sordociegos. Entre estas personas distinguimos aquellas que se han adaptado a su discapacidad y las que, por circunstancias personales o cuestiones del entorno no han realizado un buen ajuste a su discapacidad. Las personas del primer grupo según Puig (2004, p.217) son aquellas que tienen disposición hacia la autodeterminación es decir, son personas con cierta autonomía y dispuestas a tomar sus propias decisiones. Las personas de este grupo aceptan la sordoceguera y se adaptan a ella y han aprendido una serie de estrategias para desenvolverse en su entorno aunque algunos desarrollan cierta dependencia hacia otras personas por el hecho de que anteriormente estas han jugado un papel importante en su vida tomando en ocasiones incluso decisiones por la propia persona sordociega. Sin embargo, todo esto está acompañado de cierta estabilidad emocional. Se trata además, de personas integradas dentro de un grupo social de referencia con el cual comparte características comunes. Cabe destacar, que en algunos casos, son personas que están integradas también en el mundo laboral aunque esta integración no siempre es posible “bien por la falta de preparación, por la necesidad de información a este respecto o por la actitud de la sociedad, a la que todavía le cuesta creer o confiar en las posibilidades de este colectivo” (Puig, 2004, p.218). Pasamos a analizar el segundo grupo es decir, aquellas personas sordociegas que no se han adaptado a su discapacidad. Estas personas no han conseguido ser independientes ya sea por causas relacionadas con sus características personales o por una intervención tardía lo cual ha tenido consecuencias a nivel cognitivo. Otro aspecto importante que influye en la autonomía de este grupo de personas es la sobreprotección por parte de la familia. Estas situaciones provocan la falta de independencia y de adaptación a la discapacidad lo cual dificulta una vida autónoma.

En definitiva, el aspecto más importante en la vida de las personas sordociegas es su autonomía la cual se define en la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. Este aspecto debe ser el objetivo de toda intervención y que llevará a la persona sordociega hacia una integración social y laboral plena.

1.8 La sordoceguera en el mundo laboral

El empleo “puede tener un efecto especialmente transformador y romper el círculo de la exclusión social. El empleo proporciona una fuente de ingresos, estabilidad económica y mayores posibilidades materiales, a la vez que aspectos más intangibles, pero igualmente relevantes como un aumento del bienestar emocional, mayor interacción social o mayor desarrollo profesional.” (Tussy et al, 2019, p. 6).

1.8.1 Repercusiones sociales de la inclusión laboral de personas con discapacidad

Vamos a mencionar brevemente las consecuencias que en las personas con discapacidad tiene su inclusión en el mundo laboral; estas consecuencias son los resultados de un programa de inclusión laboral llevado a cabo por Fundación ONCE en el año 2019. Dichas consecuencias se pueden extrapolar a las personas sordociegas:

- a. Mayor nivel de inclusión social
- b. Estabilidad económica y bienestar material
- c. Más relaciones personales
- d. Bienestar físico y emocional
- e. Autodeterminación y desarrollo personal

Siguiendo con los resultados del programa de inclusión laboral de Fundación ONCE, cabe destacar una serie de impactos que tiene la inclusión laboral de las personas con discapacidad (incluyendo las personas con sordoceguera) sobre la sociedad haciendo especial hincapié en las empresas que contratan a personas con discapacidad:

- a. Ahorro de gasto en ayudas
- b. Mejora del clima laboral: en las empresas que contratan personas con discapacidad (aportación de valor diferencial, mayor motivación y menor rotación de la plantilla). “La contratación de personas con discapacidad contribuye a mejorar el capital humano de las empresas y permite generar equipos más diversos en términos de competencias, experiencias y visiones y una cultura corporativa (...) lo que refuerza la posición competitiva de las empresas.” (Tussy et al, 2019, p. 46).
- c. Mejor relación con el entorno: gracias a la imagen externa que proyecta la empresa por comprometerse a contratar a personas con discapacidad. Esto contribuye a la mejora de la política de RSC y de la cultura corporativa, la relación con los gobiernos, la sociedad y los accionistas.
- d. Mejor servicio a los clientes: gracias a la presencia de trabajadores con discapacidad la empresa es más consciente sobre la accesibilidad y el diseño para todos lo cual repercute en una mayor satisfacción de los clientes. Además, estos perciben a las empresas que contratan a personas con discapacidad como inclusivas.
- e. Crecimiento: la contratación de personas con discapacidad contribuye al diseño de nuevos productos y servicios y por tanto la entrada en nuevos mercados entre ellos los relacionados con la discapacidad ya que los empleados con algún tipo de discapacidad conocen las necesidades de su colectivo y pueden aportar ideas para la cobertura de necesidades no satisfechas.

f. Operaciones: las empresas ofrecen bienes y servicios más accesibles y sus instalaciones también lo son gracias a la presencia en la plantilla de personas con discapacidad. Además estas personas impactan positivamente en diferentes dinámicas y formas de trabajar implantadas en la empresa tales como la implantación de nuevas tecnologías o la flexibilidad.

1.8.2 La inclusión laboral de personas con sordoceguera

La integración laboral de las personas con sordoceguera es, en muchas ocasiones, una tarea bastante complicada. La clave para una inclusión laboral óptima es, según Acosta (2013, p.137) la educación. Por tanto, la inclusión educativa es el antecedente principal de la inclusión laboral; solo si la persona sordociega está formada, podrá acceder al mundo laboral por ello es “fundamental generar procesos de formación para la población sordociega, con el fin de que puedan cualificarse y obtener mayores posibilidades de desempeño laboral, de acuerdo con sus intereses, necesidades y talentos.” (Acosta, 2013, p.138). Con estas palabras Acosta hace referencia a que las diferentes posibilidades de formación que existen deben ser accesibles y estar adaptadas para las personas con sordoceguera con el fin de que estas puedan obtener una formación concreta siendo muy importante la orientación educativa y el apoyo educativo, destacando la presencia de guías-intérpretes.

Sin embargo, aun teniendo formación, las personas con sordoceguera se encuentran con una serie de barreras a la hora de acceder al mundo laboral siendo la dificultad en la comunicación el principal obstáculo. Otras barreras a destacar son, según Reguera (2004, p.325) los siguientes:

- El limitado número de tareas productivas que la persona puede desarrollar en un entorno mercantil.
- La dificultad de comunicación con sus compañeros de empleo y sus responsables.
- La práctica imposibilidad de desarrollar actividades laborales basadas en el trato con el público.
- La necesidad de adaptaciones al puesto de trabajo y el elevado coste de algunas de ellas.

“Estas dificultades se minimizan si la persona ha podido contar con una formación específica, un entrenamiento previo a su incorporación al empleo, ayuda en la localización del mismo, un fuerte apoyo en el momento en que esta incorporación se produzca y un seguimiento de sus posibles dificultades a lo largo de la realización del mismo, durante el cual se retomen de forma puntual los apoyos necesarios.” (Reguera, 2004, p.325). Teniendo en cuenta todo lo anterior, la mayor parte de personas con sordoceguera trabajan en empresas de trabajo protegido. Las personas con sordoceguera adquirida en muchas ocasiones se ven obligadas a reorientar su trayectoria laboral siendo muchos de ellos finalmente beneficiarios de pensiones de incapacidad por la dificultad de adaptación del puesto de trabajo anterior.

En algunas ocasiones según un informe elaborado por la Red Europea de sordoceguera “incluso donde existen oportunidades suele tratarse de empleos poco interesantes y mal pagado” (Jarrold et al, 2014, p.51).

Cabe destacar, una serie de aspectos positivos que la inserción en el mundo laboral aporta a las personas con sordoceguera. En primer lugar, una mayor participación social y mejor acceso a la información; “las personas que

actualmente están trabajando tienen círculos sociales más amplios, se movilizan de forma independiente o con el apoyo de un guía intérprete y tienen facilidades para comunicarse con su entorno.” (Acosta, 2013, p.144). Otro aspecto destacable es el acceso a las nuevas tecnologías, gracias al trabajo las personas sordociegas aprenden su manejo de manera más eficaz siendo el teletrabajo según Acosta (2013, p.144) una modalidad que les acerca un poco más al mundo laboral.

Para un acceso más fácil al mundo laboral por parte de las personas sordociegas la ONCE y la FOAPS (Fundación ONCE para la Atención de Personas Sordociegas) presta una serie de servicios y son los siguientes:

- Servicio de entrenamiento prelaboral y laboral.
- Servicio de promoción de su accesibilidad al empleo ordinario.
- Empleo protegido.

Para finalizar este apartado vamos a destacar una serie de conclusiones a las que se llegó gracias a un proyecto que tenía como objetivo la inclusión laboral de personas con sordoceguera realizado entre el año 2012 y 2013 por la ONCE. La primera conclusión es que “la discapacidad no se posiciona como elemento obstaculizador para la inserción laboral de las personas con sordoceguera. Más bien, las dificultades se focalizan en aspectos actitudinales y competenciales, los cuales parecen requerir de un entrenamiento previo” (ONCE, 2013, p.20), es decir, la propia sordoceguera no es la problemática principal si no la falta de habilidades y competencias para el empleo las cuales deben ser entrenadas. Las personas con sordoceguera, a pesar de esas dificultades actitudinales hacia el trabajo quieren trabajar porque el trabajo para ellos es sinónimo de independencia. Por tanto, otra conclusión importante es que se requieren más iniciativas como la que estamos comentando.

Asimismo, se proponen posibles soluciones para mejorar la inclusión laboral de personas sordociegas: estas soluciones son las siguientes: sesiones semanales con el trabajador para identificar dificultades y buscar soluciones, sensibilizar y dar pautas a los futuros compañeros, trabajar con los familiares para facilitar el proceso, tener en cuenta las preferencias de los candidatos, incorporar al proceso preparadores laborales, evaluar de forma exhaustiva la predisposición y actitud hacia el empleo, desarrollar un periodo de prácticas, realizar talleres de concienciación hacia el empleo. Sin embargo, cada trabajador es diferente por tanto, “requeriría de un protocolo de intervención específico” (ONCE, 2013, p.20).

Bloque 2

Una vez realizadas trece entrevistas cualitativas a informantes clave, se ha realizado un proceso de análisis y categorización de la información obtenida. Para ello se ha optado por un estudio en espiral de los datos. En este sentido, inicialmente se ha realizado un análisis del contenido, empleando el software MAXQDA 2020, con ello se ha podido determinar los términos más relevantes en el discurso de los informantes. Posteriormente se ha vuelto a estudiar la información, teniendo estos datos en cuenta y se ha establecido un conjunto de categorías que permiten construir un marco interpretativo de todos los datos obtenidos.

Un análisis preliminar de los términos con mayor relevancia en el discurso (para ver la frecuencia y el % consultar la tabla del anexo 1), nos muestra que

ideas como el “desconocimiento”, “gente” o la “sensibilización” son importantes. Lo que nos orienta sobre una posible categoría relacionada. Así mismo, vemos en la tabla del anexo 1, que los términos sobre el trabajo son fundamentales en el discurso: “contrato”, “empresarios”, “trabajo”, etc. De hecho, sin ninguna duda, estos términos toman una relevancia enorme en las entrevistas. Por supuesto, esto también está estrechamente relacionado con las entrevistas realizadas, por lo que consideramos que sería conveniente desgranar este aspecto en diversas categorías discursivas. Son las siguientes: Integración (con los compañeros de trabajo), Adaptación, Posibilidades laborales, el empresario como agente de integración y el entorno laboral como factor condicionante.

En función de lo dicho, se analizarán las diferentes categorías que se han establecido y en las cuales se ha dividido el discurso de los informantes con el fin de entender mejor la situación de inclusión laboral del colectivo de las personas con sordoceguera. En cada subapartado de este bloque se analiza una categoría concreta.

2.1 Integración

Uno de los aspectos más importantes en la integración laboral de un colectivo con características y necesidades concretas, como son las personas con sordoceguera, es la integración con los compañeros de trabajo. Lo primero que hay que destacar y que toda persona que comparte un entorno ya sea de trabajo o de otra índole debe comprender es que una persona con discapacidad hay que concebirla desde el punto de vista de sus posibilidades por lo que nunca deberíamos circunscribirnos a las limitaciones producidas y manifestadas por su problemática (Sánchez Casado, 1998). La razón de ello estaría en que si no, estableceríamos una visión limitada y sesgada de la vida de este colectivo.

La sordoceguera es una discapacidad que limita, considerablemente, la comunicación con los demás. Ello provoca que se vea seriamente afectada la autonomía y por tanto la participación social, de la cual forma parte la integración con los compañeros de trabajo. La participación social, tal y como afirma Ruiz González y de la Rosa Jimeno (2020, p.229) favorece la autoestima y la inclusión. Estos aspectos y otros, los veremos reflejados a continuación en los discursos de los informantes.

El informante 1 comenta que se siente integrado con sus compañeros de trabajo; está “a gusto con sus compañeros”. De la misma manera, la informante 11 indica que cuando trabajaba también estaba integrada con los compañeros, comenta: “he tenido unos compañeros y unas compañeras maravillosos esa es la palabra y me han ayudado mucho”. Algo parecido afirma el informante 3: “me siento integrado con mis compañeros la verdad”. El informante añade que: “estoy muy satisfecho con mis compañeros”. Algo similar comenta la informante 2, aunque matiza diciendo que: “hay gente que no es tan buena y quiere competir”. Destaca por tanto, el ambiente competitivo que existe en su empresa. Por su parte, la informante 8, aunque afirma que “en general si” se siente integrada, puntualiza que “en el centro hay alguna persona que siempre hace algún comentario por las necesidades de ayuda que tengo y eso pero es la excepción eso hay que reconocerlo por lo general me siento bastante aceptada y bastante integrada”. En este caso, se puede detectar cierto

problema de integración laboral ya que las necesidades específicas que genera la sordoceguera no son entendidas correctamente por ciertos compañeros de trabajo.

Estos datos nos muestran que se está produciendo una relativa integración de las personas sordociegos en un ámbito laboral que, hace tiempo, resultaba excluyente e, incluso agresivo. De hecho, el Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud indicaron en 2011 que las personas con discapacidad tenían una menor participación en el sistema económico, así como mayores tasas de pobreza. Ello es fruto, indicaban estas instituciones, de los obstáculos de su acceso a los servicios (BM/OMS, 2011).

Cabe destacar la capacidad de los compañeros de trabajo de relacionarse con sus compañeros sordociegos a pesar de las posibles dificultades. Esto lo destaca la informante 4 quien, en referencia a sus compañeros, indica: “saben cómo tratarme”. Este hecho, sin ninguna duda, es un elemento muy importante en la integración laboral de personas con sordoceguera. También merece la pena mencionar el afán por ayudar que tienen algunos compañeros de trabajo tal y como destaca la informante 8 diciendo que “toda ayuda que necesito me la prestan en ese sentido no noto mayor problema.” También la informante 12 destaca que sus compañeros siempre están dispuestos a ayudarle: “yo soy una persona sorda y yo diciendo no te preocupes me ayuda un montón baja la mascarilla y un compañero que se llama David y otro... todos los compañeros pero mis compañeros la mayoría... mi compañero David todos los compañeros pero mejor David y Alba que mira... él quiere que yo enseñe lengua de signos para que comunicar y eso ¿sabes? Y me ayudan un montón por ejemplo cita reunión o cita en el médico del usuario me avisan de todo”. Por consiguiente, afirma sentirse muy cómoda en el trabajo.

Los participantes en general se sienten muy integrados con sus compañeros de trabajo. Destaca la buena voluntad de los compañeros por ayudar a los trabajadores sordociegos. Tan solo en dos casos se ha visto cierta falta de integración con algunos compañeros.

En el caso de todos los informantes, su integración con los compañeros era real y satisfactoria contando incluso algunos de ellos con la ayuda de sus compañeros siempre que lo necesitaban. Por tanto, se cumple lo que comenta García (2004 citado en Ruiz González, 2017, p. 57) sobre la participación inclusiva; para que esta se produzca es necesario, tanto ser parte, como tomar parte. Esto quiere decir que, para que un individuo este incluido en un entorno concreto, en este caso el laboral, necesita ser parte del mismo como un miembro más y participar activamente en todo lo que ocurre en dicho entorno. En este caso, vemos como todos los informantes se sienten integrados en las organizaciones en las que trabajan. Por consiguiente, no solo forman parte de su entorno laboral sino también participan activamente en él contando algunos con el apoyo de sus compañeros.

Cabe destacar, de los discursos de los informantes, que la integración con los compañeros de trabajo les hace sentirse a gusto y satisfechos, elementos muy importante en la integración laboral y social y que ayuda además a los trabajadores a “establecer relaciones interpersonales (...) con personas sin discapacidad” (Pallisera Díaz y Ruis Bonjoch, 2007, p. 341) siendo este aspecto importante y que ocurre en el caso de todos los informantes que están trabajando. Además, cabe destacar que en el caso de algunos informantes como la informante 8 y la 12 los compañeros son elementos integradores. Este

papel de los compañeros como “agentes” integradores lo confirman Pérez y Alcover (2011, p. 30) en un estudio sobre la integración laboral de personas con discapacidad; indican que los compañeros facilitan la socialización e integración en el puesto de trabajo.

Sin embargo, no podemos afirmar que la relación que se establece con los compañeros forma parte solo de su integración laboral es decir, la relación se limita al entorno laboral, o si sobrepasa los límites de una relación estrictamente de trabajo. Según Pallisera Díaz y Ruis Bonjoch (2007, p. 342) la inserción laboral no es sinónimo de inclusión social ya que muchos trabajadores con discapacidad establecen relaciones estrictamente laborales con sus compañeros de trabajo.

Finalmente, sería interesante hacer una breve mención a los superiores de las personas con sorderoceguera. Los jefes son también un elemento importante y que juegan un papel crucial en la integración laboral. Así, la informante 4 indica, haciendo hincapié en la comprensión de la discapacidad por parte de su jefe, que: “mi coordinador lo entiende (la sorderoceguera)”. La informante 8 también destaca el apoyo de su jefe: “en caso de mi jefe o jefes que he ido teniendo yo veo mucha buena voluntad”. Algo similar comenta la informante 11: “la directora también me ha ayudado mucho.” Ambas informantes aluden al apoyo recibido por parte de sus superiores. Esto mismo también lo menciona la informante 12: “la jefa médica me comentaba todo y me ayuda un montón”. Por tanto, vemos que en la integración laboral tienen una importancia vital los superiores ya que “el supervisor influye directamente sobre el compromiso de los trabajadores” (Pérez y Alcover, 2011, p.35). En este caso entendemos compromiso como el grado de sentimiento de pertenencia a la organización y de integración.

Como se ha podido comprobar, las personas participantes en el estudio se sienten integradas con sus compañeros y también con sus supervisores. Ambos juegan un papel relevante en su proceso de integración laboral.

2.2 Adaptación

La adaptación del puesto de trabajo consiste en “la adecuación del entorno laboral a las características de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta sus habilidades y limitaciones.” (Fundación Adecco, 2022). Es otro elemento importante dentro de la inclusión laboral. Gracias a las adaptaciones del puesto de trabajo, las personas con discapacidad pueden aprovechar al máximo sus capacidades y tener un rendimiento óptimo en su puesto de trabajo. Así mismo, conviene recordar que la adaptación del puesto de trabajo constituye una obligación legal para las empresas en virtud del artículo 15 apartado d de la ley 31/1995 de Prevención de Riesgos Laborales.

En el caso de las personas con sorderoceguera, al igual que en el caso del resto de las personas con discapacidad, las adaptaciones son fundamentales para su adecuada integración en el puesto de trabajo. Estas pueden ser efectuadas en el entorno de trabajo (supresión de barreras arquitectónicas, adaptaciones en el mobiliario o la iluminación), en las herramientas de trabajo (ayudas técnicas) o en los horarios (horarios flexibles para visitas médicas, reducciones de jornada etc.). Para las personas sordociegas las adaptaciones más importantes son las adaptaciones técnicas que se definen como “cualquier producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado por una persona con

discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, discapacidad o minusvalía.” (Arregui y Romero, 2004, p.347).

A continuación pasamos a desglosar el discurso de los informantes con el fin de analizar el grado de adaptación del puesto de trabajo.

El informante 1 afirma que su puesto de trabajo está adaptado a sus necesidades como persona con sordoceguera. La informante 2 también reconoce que su puesto de trabajo está adaptado “porque aquí todos conocen la problemática de la sordoceguera.” La informante reconoce que la empresa en la que trabaja es consciente de sus posibilidades y limitaciones. Los informantes 3,4 y 8 comparten la afirmación de los anteriores informantes. La informante 12 además destaca la autonomía que le dan las adaptaciones: “haciendo (el trabajo) sola sin problema” (aclaración: la informante habla en tercera persona porque reproduce las palabras de su superior). Esta informante hace especial hincapié en la autonomía que le dan las adaptaciones en las tareas de su puesto de trabajo. Además, destaca el papel de su mediadora la cual le acompañó en su primer mes de trabajo.

Lo que se desprende del análisis del discurso de los informantes es que todos los que actualmente están trabajando tienen adaptaciones en el puesto de trabajo. Como ya se ha comentado anteriormente, y lo corroboran algunos informantes al mencionar las adaptaciones que emplean, es que las adaptaciones más importantes son las adaptaciones técnicas. Seguidamente se explican brevemente las principales adaptaciones empleadas por las personas sordociegas

En primer lugar, cabe mencionar que “en España, el conjunto de ayudas técnicas disponibles para todas las discapacidades se recoge en el Catálogo General de Ayudas Técnicas del CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas) que las ordena siguiendo los criterios de clasificación marcados por la Norma Internacional ISO 9999.” (Arregui y Romero, 2004, p.348). Las personas con sordoceguera usan ayudas tanto dirigidas a personas con discapacidad visual como las dirigidas a personas con discapacidad auditiva; combinando ambas para lograr un rendimiento óptimo en el trabajo, teniendo en cuenta el resto visual, el resto auditivo y el nivel de lenguaje adquirido, siendo el tacto el sentido fundamental y en el que se basan la mayoría de las adaptaciones. Lo más importante a la hora de elegir las adaptaciones es “la concepción de la sordoceguera como una discapacidad global, con sus necesidades específicas como tal, más allá de las lógicamente compartidas con las personas ciegas y las personas sordas” (Arregui y Romero, 2004, p.349). Esta concepción global de la sordoceguera se cumple en el caso de los informantes ya que todos afirman tener las adaptaciones pertinentes en su puesto de trabajo.

Estas son las ayudas técnicas más utilizadas por las personas sordociegas siendo las nuevas tecnologías uno de los elementos fundamentales:

- Línea braille (conectada o no a un ordenador)
- Lector o magnificador de pantalla
- Lupas
- Impresora braille, escáner y OCR
- Tablillas de comunicación (explicadas en el apartado 3 del bloque 1 del presente trabajo)
- Audífonos e implantes cocleares

- Sistemas de FM
- Auriculares
- Amplificadores de sonido y teléfonos adaptados

Vistas las principales adaptaciones técnicas, cabe mencionar la adaptación del proceso comunicativo el cual supone la principal barrera para las personas sordociegas. Las nuevas tecnologías pueden salvar parcialmente esta barrera. Uno de los dispositivos más interesantes es el Screen Braille Communicator un dispositivo con doble teclado y doble display (en braille y en tinta). Este dispositivo facilita la comunicación a aquellas personas sordociegas que tienen buen manejo del braille.

Dentro de las adaptaciones del puesto de trabajo, y haciendo hincapié de nuevo en las dificultades de comunicación de las personas sordociegas, destacamos el papel del intérprete. Su importancia en el desenvolvimiento en el entorno laboral de una persona sordociega, es mencionada por la informante 7: “la figura del mediador comunicativo y bueno al final el mediador comunicativo también tiene ese papel en la adaptación al puesto de trabajo de las personas sordociegas hasta que la persona se ha acostumbrado tiene ese apoyo y es un recurso más para que...donde las empresas deberían también deberían aprender de esa figura que les conecta con el mundo (a las personas sordociegas).” Existen tres tipos de mediación (ver anexo 2). En este caso la mediación en el entorno laboral se enmarcaría dentro de la mediación general. El objetivo de la mediación para las personas sordociegas es “proporcionarles información (...) de forma que la persona la pueda percibir y establecer relaciones que le ayuden a desarrollar conocimiento.” (Gómez Viñas, 2004, p. 259). Varios de los informantes hacen uso de los servicios de los intérpretes. Por ejemplo, la informante 12 comenta que estuvo con su mediadora “en el trabajo al principio un mes nada más eso”. En este caso, la intervención de la mediadora fue temporal. Pero no es posible generalizar ya que la presencia del mediador o del guía-intérprete (ver la diferencia en el anexo 3) depende del resto visual y auditivo de cada persona sordociega entre otros factores.

A modo de conclusión para este apartado hay que destacar que las adaptaciones deben “partir de un diagnóstico de necesidades y demandas de la PCS (persona sordociega), se debe crear desde lo que la persona requiere y desea y no dando por supuesto lo que necesita. Tampoco debe diseñarse por equiparación con otro tipo de discapacidades, que pueden no tener nada en común con la sordoceguera.” (Ruiz González, 2017, p. 60). Además, deben “ser pensadas desde la capacidad de la persona” (Ruiz González, 2017, p. 61). Estas afirmaciones se cumplen en el caso de todos los informantes ya que, tal y como ellos mismos afirman, sus puestos de trabajo están diseñados teniendo en cuenta sus necesidades específicas.

En definitiva, lo que demandan las personas sordociegas y, como hemos podido ver gracias al discurso de los informantes, es que “se le apoye para desarrollar sus capacidades y no que se le den servicios que las nieguen o las anulen.” (Ruiz González, 2017, p. 173).

2.3 Posibilidades laborales

Según la World Federation of the Deafblind (WFDB) todas las personas con sordoceguera encuentran barreras para acceder al mercado de trabajo. Las mayores dificultades radican en la transición de la etapa educativa al mundo laboral y la falta de orientación profesional. Estudios elaborados por la WFDB ponen de manifiesto que las personas sordociegas tienen significativamente mayores dificultades en el acceso al empleo que personas con otro tipo de discapacidad. Además, el colectivo con sordoceguera por lo general, considera que no existen suficientes medios que podrían facilitar su inclusión laboral.

La informante 2 afirma que “no son suficientes” las ofertas de trabajo adaptadas a la sordoceguera. Además alude a la heterogeneidad de esta discapacidad diciendo que “Cada personas sordociega es un mundo. Unos ven otros no unos oyen otros no. No hay una oferta mágica de trabajo para todos.” La informante 10 hace referencia también a la heterogeneidad del colectivo de personas sordociegas y menciona la diferencia que existe en la facilidad de encontrar una oferta adaptada a la sordoceguera en función del grado de la misma; la informante cree que “hay mucha diferencia entre las opciones para la sordoceguera total si es solo ceguera total o sordera total o ambas que para personas con algún resto en ambos sentidos”. El informante 3 comparte la opinión de las informantes anteriormente mencionadas sobre la insuficiencia de las ofertas de trabajo adaptadas para sordociegos. También destaca que “en las empresas en general para personas con discapacidad no hay pues para sordoceguera menos. Las ofertas fuera del Grupo Social ONCE no, no están adaptadas.” Por tanto, para este informante las únicas ofertas adaptadas a la sordoceguera son las que hay dentro del Grupo Social ONCE. La informante 12 afirma algo similar acerca de la falta de oferta de trabajo y sobre la adaptación de las ofertas de trabajo del Grupo Social ONCE: “Fuera del grupo, de la ONCE no (hay ofertas de trabajo adaptadas)” La informante 5, 7, 8,9, 13 y la 4 están de acuerdo con los informantes anteriores sobre la falta de ofertas de trabajo adaptadas. La informante 4 matiza que “hay muy pocas ofertas y de trabajos muy concretos siempre los mismos además.” La informante pone de relieve que las empresas suelen limitarse a ofertar trabajos muy determinados y en muy pocas ocasiones. El informante 6 por su parte, afirma que “hay, no te lo voy a negar pero debería haber más también te lo digo.”. Por consiguiente, este informante discrepa parcialmente de los anteriores. El informante 1 manifiesta que “el cambio de trabajo es complicado”. Este cambio es complicado por la obvia falta de ofertas adaptadas. Un aspecto importante que menciona la informante 10 es que no hay suficientes ofertas porque “a veces las cierran. Buscan personas con discapacidad tal.” Y evidentemente la sordoceguera no es la discapacidad que buscan los empresarios.

Del análisis del discurso de los informantes podemos concluir que no hay suficientes ofertas de trabajo adaptadas a la sordoceguera y que el Grupo Social ONCE es el que ofrece trabajo a personas sordociegas. Además, el grado de sordoceguera es un elemento fundamental para encontrar una oferta de trabajo que se ajuste a las necesidades de la persona sordociega.

Para contrastar lo que comentan los informantes se ha efectuado una búsqueda de ofertas de trabajo en los principales portales de empleo (infojobs e Indeed) poniendo como palabras clave sordoceguera. La búsqueda no aportó ningún resultado (ver capturas de pantalla en anexo 4 y anexo 5). Por tanto, se puede concluir que, efectivamente, las ofertas de trabajo que tengan en cuenta

a las personas con sordoceguera y sus necesidades son muy escasas y en la mayoría de los casos las ofertas adaptadas proceden del Grupo Social ONCE. Por ello, podemos afirmar que el acceso al mundo laboral de las personas con discapacidad es complicado. La situación se agrava aún más si nos referimos a una discapacidad compleja como la sordoceguera. Para ilustrar la falta de inclusión laboral de las personas sordociegas vamos a mencionar los principales indicadores de la integración laboral de las personas con discapacidad (tasa de actividad, tasa de paro y tasa de empleo). A continuación se mencionan estos indicadores:

Tasa de actividad	Tasa de empleo	Tasa de paro
Personas con discapacidad: 34,50%	Personas con discapacidad: 25,90%	Personas con discapacidad: 23,90%
Población general: 77,70%	Población general: 66,90%	Población general: 14,20%

Fuente: Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2021

No se dispone de datos específicos a cerca de estos indicadores para las personas con sordoceguera. Sin embargo, viendo los datos referidos a las personas con discapacidad, podemos deducir que la brecha de inclusión laboral entre personas con y sin discapacidad en el mercado laboral en general y en el mercado de trabajo ordinario en particular, es aún mayor en el caso de este colectivo. El difícil acceso al mercado de trabajo ordinario reduce drásticamente la posibilidad de una óptima inserción laboral. Por consiguiente, las personas con sordoceguera soportan un coste de oportunidad entendido como “el valor económico que comporta la reducción de alternativas (...). En este sentido, el cálculo del coste de oportunidad ha considerado las distintas implicaciones en el ámbito laboral que puedan ir asociadas (...) a dificultades en el acceso al mercado laboral y, en correspondencia, a una menor tasa de participación y mayor tasa de paro y que acabarán repercutiendo en que los ingresos salariales percibidos sean inferiores.”. (Puig i Gabauy Segura Bonet, 2021, p. 162). Por tanto, la falta de oportunidades en el mercado laboral ordinario puede provocar una reducción de ingresos y un coste de oportunidad en forma de salarios que se dejan de percibir por el hecho de aceptar un trabajo cualquiera por falta de alternativas.

La integración laboral de personas con sordoceguera por consiguiente, es todo un reto al cual muchas empresas no se quieren enfrentar. Es por ello por lo que las empresas pertenecientes o que colaboran con el Grupo Social ONCE son los principales, por no decir prácticamente únicos, empleadores de personas sordociegas.

Se puede afirmar por tanto, que las personas sordociegas están marginadas en el mundo laboral, entendiendo la marginación como “un concepto propiamente sociológico, referido a condiciones sociales objetivas, en las que se encuentran determinados individuos (...) componentes de grupos (...) marginados. (...) Es algo estructural y como tal depende de la organización y funcionamiento de la sociedad, (...) Los grupos marginados lo están ante todo del proceso de producción. La sociedad moderna establece la frontera de separación entre lo normal y lo subnormal, principalmente en términos de capacidad para el trabajo y especialmente de rentabilidad (capitalismo productivo) del trabajo” (Sánchez Casado, 1998, p. 94). Por consiguiente, el hecho de que las personas

sordociegas no estén plenamente integradas en el mercado laboral ordinario, está relacionado con la percepción social de que no son capaces de realizar un trabajo productivo y rentable. En muchas ocasiones, como veremos en los discursos de los informantes, son las personas sordociegas las que, por diversas razones, no perciben como posible el trabajar fuera de las empresas del Grupo Social ONCE.

A continuación se realiza el análisis del discurso de los informantes. Sobre la posibilidad de trabajar en el mercado de trabajo ordinario el informante 1 afirma que: “si (es posible) porque todas las personas tenemos las mismas capacidades.” La informante 2 y la 12 también indica que es posible que las personas sordociegas trabajen fuera del Grupo Social ONCE. El informante 3 está de acuerdo con los otros informantes pero matiza diciendo que “es complejo y que tienen que ser puestos de trabajo concretos evidentemente de cara al público y cosas así pues realmente es muy complicado pero con una formación adecuada una persona sordociega puede tener trabajo”. Por tanto, el informante 3 hace hincapié en que las posibilidades de las personas sordociegas de encontrar trabajo están limitadas a puestos de trabajo concretos. La informante 5 está de acuerdo con los otros informantes pero destaca que: “va a depender de la capacidad de la persona sordociega (...) de los restos que tenga esa persona, (...) de los estudios (...) del tipo de trabajo (...) y de la formación previa (...) También depende del momento de adquisición de la sordera y de la ceguera.”. La informante 4 discrepa de los demás: “bueno pues la verdad es que no (puede trabajar fuera del Grupo Social ONCE) porque no hay adaptaciones” pero matiza: “Por poder, por capacidad nosotros podríamos pero las empresas no se adaptan a nosotros.”. Por consiguiente, la informante 4 considera la falta de adaptaciones como principal barrera para acceder al mercado de trabajo ordinario. La informante 9 está de acuerdo en que no es posible que una persona sordociega trabaje en el mercado de trabajo ordinario. Achaca esta falta de posibilidad de trabajar en el mercado ordinario a que “no están concienciados (los empresarios).” El informante 6 está de acuerdo con los informantes 1, 2, 3, 5 y 12 en cuanto a la posibilidad de trabajar fuera del Grupo Social ONCE pero, igual que la informante 4, hace hincapié sobre la importancia de las adaptaciones del puesto de trabajo diciendo: “si le adaptan (a la persona sordociega) el puesto y si puede realizar y tiene unas funciones acordes a su discapacidad y puede realizarlas bien sí.” Además, el informante destaca que es importante que las funciones del puesto de trabajo sean acordes a las capacidades de la persona. Por tanto, comparte la visión de la informante 5. La informante 7 comparte la opinión de los informantes 1,2,3, 5, 6 y 12 sobre la posibilidad de trabajar fuera del Grupo Social ONCE. También menciona el tema de la importancia de las adaptaciones del puesto de trabajo y que es esencial que las empresas den la oportunidad a las personas sordociegas de trabajar en el mercado ordinario; destaca que “nunca llegaremos a trabajar en el mercado de trabajo ordinario fuera del Grupo Social ONCE pero sobretodo no llegaremos porque tampoco nos da la oportunidad”. La informante 8 también está de acuerdo con aquellos informantes que afirman que es posible que una personas sordociega trabaje en el mercado ordinario. De nuevo también esta informante condiciona la posibilidad de trabajar fuera del Grupo Social ONCE a la presencia de adaptaciones diciendo que: “habría que ver caso por caso pero yo creo que con las adaptaciones adecuadas más gente de la que está trabajando podría

trabajar.” La informante¹⁰, ¹¹ y ¹³ también está de acuerdo en que es posible que una persona sordociega, con las adaptaciones pertinentes, podría trabajar en el mercado de trabajo ordinario.

Del discurso de los informantes se desprende que, en general, las persona sordociegas consideran viable el hecho de trabajar en el mercado de trabajo ordinario siendo las adaptaciones de puesto de trabajo, junto con las características personales como la formación, factores que más contribuyen a que la inclusión laboral sea más sencilla y efectiva. Ahora bien, tal y como indican Pallisera y Ruis (2007, p.14), la inserción laboral de una persona con discapacidad en un entorno laboral ordinario no es sinónimo de inserción social. Estos autores consideran que la mayoría de las personas con discapacidad, al estar más acostumbradas a estar con la familia, establecen relaciones estrictamente laborales con sus compañeros de trabajo. Esto es algo que podría ser generalizable para las persona con sordoceguera debido a sus problemas de comunicación; esta limitación podría generar una mayor dificultad y reticencia a establecer relaciones sociales e interpersonales más profundas.

2.4. El empresario como agente de integración

La inclusión de un colectivo concreto en el mundo laboral depende, en gran medida, de la actitud de su entorno. Por consiguiente, la integración en el mundo laboral de personas con sordoceguera está condicionada fundamentalmente, por la actitud de los empresarios hacia la propia sordoceguera. Hay que tener en cuenta que dicha actitud está influenciada por el mercado de trabajo actual el cual se caracteriza por “fuerte competitividad, alta tasa de temporalidad, demanda de formación cada vez más especializada, polivalencia en muchos puestos de trabajo, etc.” (Flórez García, 2008).

Estos elementos parecen operar como factores inalterables, por lo que, de un modo tácito, estas condiciones obligan a las personas a tenerse que adaptar a ellas, si quieren encontrar un empleo. En este contexto, las personas con sordoceguera, se encuentran con la dificultad añadida de una actitud caracterizada, como se verá a través del discurso de los informantes, por poco interés para conocer más de cerca la situación de las personas sordociegas y para comprender que el trabajo puede ser realizado de otro modo. De hecho, Wilton y Schuer (2006) indicaron que la concepción neoliberal del trabajo ha erosionado la ciudadanía social, al tiempo que ha transferido la responsabilidad del bienestar material a las personas discapacitadas y sus familias. En este sentido, podríamos inferir que la concepción neoliberal entiende que el problema de la incorporación de las personas con discapacidad al mercado de trabajo es responsabilidad suya y de las familias, en lugar de ser un problema colectivo. De ahí que los empresarios con esta concepción entienden que no tienen que modificar nada para que las personas sordociegas, entre otras, se incorporen a su empresa y, por ende, si no son capaces de mantener los presupuestos establecidos (competitividad, polivalencia, etc.), entonces no tienen capacidades adecuadas para realizar el trabajo.

No obstante, no todo el colectivo de empresarios piensa exactamente igual. De hecho, los elementos causales de los procesos de discriminación o rechazo son, como veremos, diversos. Según Rubio (1999, p.6) existen dos tipos de actitudes del empresario hacia las personas con discapacidad: la primera

consiste en una actitud positiva siendo la persona con discapacidad concebida como no problemática a la hora de desenvolverse en un puesto de trabajo. Esta actitud es adoptada por lo general por aquellos empresarios que han tenido contacto con personas con discapacidad. El segundo tipo consiste en una actitud negativa, siendo percibida la persona con discapacidad como una carga como fruto del desconocimiento de las capacidades de la persona en cuestión. Estas afirmaciones de Flórez pueden ser extrapolables a la actitud que adoptan los empresarios frente a la sordoceguera. Los aspectos mencionados anteriormente serán examinados con más profundidad al analizar los discursos de los informantes.

El informante 1 afirma que la actitud del empresario frente a la sordoceguera “depende de la empresa. Hay empresarios que creen que no somos capaces de hacer nada pero se equivocan.” Este sería un ejemplo de actitud negativa del empresario, el cual solo ve la discapacidad y no el potencial del trabajador. Es por ello que es fundamental la concienciación sobre la sordoceguera, tal y como afirma la informante 2 destacando que “los empresarios deberían conocer mejor a los aspirantes en general y más de cerca e intentar tener la mente abierta.”

Un elemento importante de la actitud negativa del empresario es “la desconfianza que le produce al empresario el pensar en contratar a uno de estos trabajadores (con discapacidad)” (Rubio Arribas, 1999, p. 7). A este mismo aspecto alude el informante 3 diciendo que “la actitud es desconfianza hacia ti. Un empresario está buscando una persona que haga... que beneficie a su empresa entonces eso hace que desconfíen”. Por tanto, se puede apreciar que la desconfianza es un rasgo importante de la actitud del empresario hacia la discapacidad en general y hacia la sordoceguera en particular. Otro elemento importante de la actitud negativa del empresario es una actitud de “rechazo frontal y de discriminación para cualquier trabajador que se encuentre en estas condiciones (de discapacidad)” (Rubio Arribas, 1999, p. 7). Esto mismo ocurre con las personas con sordoceguera y lo corroboran los informantes como la informante 4 que indica que “las empresas en general las que no están relacionadas con el mundo de lo social rechazan a las personas con discapacidad”. La informante comenta que “he mandado curriculums y ni siquiera me han respondido.” Su caso, es un claro ejemplo de cómo las empresas no están dispuestas a contratar personas sordociegas. Estas empresas son las que “simplemente los ignoran (a los trabajadores con discapacidad). Subliminalmente es el miedo a la diferencia” (Rubio Arribas, 1999, p. 7). Además, la informante, en referencia a la actitud del empresario, añade que “no hay interés que no les interesa aprender y conocer la diversidad”. La informante 10 a cerca de la falta de interés de los empresarios por aprender añade que: “en el momento en el que han aprendido un poco se aferran a eso y no siguen aprendiendo más.” La informante 7 confirma también la actitud de rechazo de la sordoceguera por parte de los empresarios: “las empresas nos contratan si están obligadas a cumplir ese porcentaje de personas con discapacidad tampoco lo cumplen es decir no te contrato porque tienes una discapacidad”. La informante pone de relieve una actitud de rechazo por parte de los empresarios hacia la sordoceguera. Asimismo, menciona también la discriminación que sufren las personas sordociegas en el mundo laboral: “pienso que se discrimina a las personas es decir pues esta tiene discapacidad y encima tiene una doble este lo mando para atrás o ni siquiera lo

llamo". También comparte la visión de la informante 4 y la 10 en lo que respecta al interés por parte de las empresas por conocer la sordoceguera: "ninguna fue capaz de tener esa toma de contacto no al final tu no me estás dando la oportunidad". En relación también con la discriminación, mencionada anteriormente, la informante 12 comparte la visión de la informante 4 y la 7 y comenta: "mis amigos sordociegos nunca trabajan porque dicen que a la gente no interesa la persona sordociega." La informante 10 añade que muchas ofertas de trabajo son discriminatorias por ser ofertas cerradas es decir, la empresa demanda un trabajador con una discapacidad concreta. La informante lo expresa diciendo: "muchos empresarios simplemente buscan que tú puedas hacer una determinada tarea les da igual si la discapacidad que tienes es una u otra mientras llegues a hacer esa tarea y a ellos les venga bien el hecho de contratar a una persona con discapacidad muchas veces piden una discapacidad intelectual o física porque saben que pueden hacer la tarea sin darse cuenta de que otra discapacidad también puede hacerla." Además comenta, en alusión a dar la oportunidad a la persona sordociega: "una vez que se da la oportunidad de decir venga vamos a ver exactamente qué es lo que necesita como se podría hacer yo creo que se sorprenderían". La informante hace referencia a las capacidades que tienen las personas sordociegas siendo estas capacidades desconocidas por los empresarios. También en relación al hecho de dar una oportunidad a la persona sordociega la informante 10 añade que los empresarios "tienen una idea preconcebida y si es que no se dan la oportunidad de presentar e informarse se cierran muchas puertas tanto a ellos como a nosotros."

El miedo a la diferencia, el cual se ha mencionado anteriormente, está presente en el discurso de la informante 9 la cual comenta que: "se asustan cuando voy y no veo el ordenador". Por consiguiente, las personas sordociegas no son contratadas en múltiples ocasiones por ese miedo del empresario a que la persona no sea capaz de realizar correctamente su trabajo. A este miedo, según esta informante, le acompaña una actitud de evitación de una persona sordociega como posible trabajador. La informante comenta que ha sido rechazada en algún proceso selectivo por el hecho de ser sordociega.

Sin embargo, la actitud positiva también está presente tal y como menciona la informante 8 diciendo que hay "mucho buena voluntad" La informante 5 alude también a la actitud positiva de los empresarios: "actualmente están más concienciados". Comenta que anteriormente las barreras de integración laboral a las que se enfrentaban las personas sordociegas, eran mayores que ahora; comenta que "a través de la lucha se ha ido consiguiendo este progreso pero todavía queda mucho por hacer." Un aspecto importante que esta informante menciona es que las empresas del Grupo Social ONCE, están más concienciadas que otras. Esta afirmación corrobora lo comentado anteriormente a cerca de la actitud positiva del empresario hacia la discapacidad. Dicha actitud se manifiesta cuando el empresario ha tenido trato con personas con discapacidad. El informante 6 comparte la opinión de la informante 5 a cerca del progreso de la actitud del empresario, el informante indica que: "se ha avanzado por supuesto faltaría más pero que todavía queda mucho, también." No obstante, destaca que en muchas ocasiones lo único que le interesa al empresario es el beneficio empresarial, el informante lo expresa diciendo que: "yo quiero ganar dinero al menor coste posible para mí y que me cueste lo menos posible". La informante 8 alude también a la reducción de los

costes a través de las bonificaciones fiscales y de Seguridad Social las cuales, según la informante, pueden ser decisivas a la hora de contratar una persona sordociega. La informante 10 además menciona la importancia del cupo que el empresario está obligado a cubrir en el caso de empresas de más de 50 trabajadores. Sin embargo, la informante 11 discrepa parcialmente sobre el hecho de que los empresarios solo contratan a las personas con discapacidad para cubrir el cupo. La informante relata su experiencia diciendo: “he trabajado en algunas (empresas) que no tenía nada que ver con la discapacidad, me han contratado y ya está. Han visto como he trabajado y ya está.” Además y sacando a relucir la actitud positiva del empresario hacia la sordoceguera, esta informante comenta que el empresario ve a la persona sordociega como una persona normal.

La aceptación es la actitud que deberían adoptar los empresarios hacia la sordoceguera, y que en muchas ocasiones no adoptan. A esto alude la informante 7: “si tu no aceptas que a una persona le puede costar más llegar al objetivo de hoy tengo que hacer esto, esto y esto y a lo mejor la última tarea se queda a medias pues porque va más lenta yo creo que sobretodo deben aceptar las características que tiene la discapacidad las dificultades porque al final estamos hablando de la falta de dos sentidos”. La informante comenta que el empresario debería mostrarse comprensivo y actuar tal y como afirma Rubio Arribas (1999, p. 7) desde el respeto a la diferencia, a ser diferente. Esta comprensión sin embargo, muchas veces se ve influenciada por la presencia de prejuicios a los cuales alude la informante 8 y añade: “Hay mucha buena voluntad por ayudar pero no sé hasta qué punto hay una verdadera comprensión de lo que es el problema. Ahí tengo yo más dudas”. La informante 11 comenta también como debería ser la actitud del empresario hacia una persona sordociega. Según esta informante el empresario debería ser empático, benévolo y tener mucha paciencia.

Como se ha visto través del discurso de los informantes, la actitud del empresario hacia las personas con sordoceguera se caracteriza, en general, por el rechazo, la discriminación y el desinterés. En muchos casos, estas actitudes tienen un trasfondo en forma de miedo a lo diferente. Sin embargo, también existen ciertas actitudes positivas consistentes en la buena voluntad habiendo progreso constante para el cual es fundamental la concienciación.

Respecto a las ventajas fiscales mencionadas por los informantes, en un estudio realizado por la Universidad de Cádiz se afirma que para algunas empresas son importantes las ventajas fiscales a la hora contratar a trabajadores con discapacidad. Para otras, directamente, es preferible no contratar trabajadores con discapacidad. Finalmente, otro grupo de empresas “simplemente buscaban al candidato más cualificado y que mejor pudiera desarrollar su puesto.” (Ramos Romero y Leal Jiménez, 2009, p. 211). Esto es referido a las personas con discapacidad pero puede ser extrapolable a las personas con sordoceguera. Cabe destacar, que la clave está en que los empresarios confíen en las posibilidades de las personas sordociegas y se atrean a darles la oportunidad porque si no lo hacen se están centrando en “sus (de las personas con sordoceguera) limitaciones y no en sus potencialidades.” (Ruiz González, 2017, p.189).

2.5 El entorno laboral como factor condicionante

Por otro lado y relacionado con la dirección empresarial, existe otro condicionantes en la inserción laboral de personas con sordoceguera. Hablamos de la sensibilización o concienciación del entorno laboral hacia la propia discapacidad. Un grado alto de sensibilización en el mundo empresarial implicaría “una cultura organizacional que fomente la integración de diferentes colectivos (...) beneficia de forma global a todos los agentes implicados: trabajadores, proveedores, clientes, inversores, ONGs, etc. El fomentar una cultura inclusiva contribuye a eliminar las barreras de contratación, discriminación o prejuicios que puedan permanecer en el contexto laboral.” (Pérez y Alocver, 2011, p. 38). Por tanto, un mundo empresarial más sensibilizado favorece no solo al posible aspirante con sordoceguera a ocupar un puesto, si no al entorno laboral y social en sentido amplio.

Según Ramos Romero y Leal Jiménez (2009, p.217) los factores que influyen en el grado de sensibilización hacia la discapacidad, son la presencia de trabajadores con discapacidad en la empresa, el sector en el que opera la compañía y tamaño de la empresa. La influencia de estos factores puede ser extrapolable (por la simple asimilación de que la sordoceguera es una discapacidad más, aunque con sus particularidades que en este caso pueden no influir, porque los factores mencionados son muy generales) al grado de sensibilización del mundo empresarial hacia la sordoceguera. Estos aspectos también fueron mostrados, de un modo u otro, por nuestros informantes.

De hecho, el informante 1 comenta que: “hace falta más sensibilización”. La informante 2, la 4, la 5, la 8, la 9, la 10 y el informante 6 y el 13 comparten la visión del informante 1. La informante 8 además destaca que la falta de sensibilización puede deberse también a que las personas con sordoceguera son un colectivo muy reducido. La informante 9 por su parte, reclama más formación para los empresarios con el fin de conseguir la sensibilización. El informante 13 comenta que esta falta de sensibilización ha podido motivar el hecho de que no le contrataran. El informante 3 está de acuerdo con la opinión de los informantes anteriores sobre la falta de sensibilización en el mundo empresarial y añade: “se necesita profundizar más en las empresas, en las capacidades y ofrecer más beneficios fiscales quizás para contratar a este tipo de personas en concreto que son de las más vulnerables.” Además, comenta que es esencial el papel de la ONCE y su Fundación para seguir trabajando en la concienciación sobre la sordoceguera. La informante 10 discrepa a cerca de los beneficios fiscales como método para animar a contratar a personas sordociegas ya que considera que los beneficios fiscales son una especie de discriminación y que no van a influir positivamente en la sensibilización del mundo empresarial. Expresa esta idea diciendo: “es un poco lo malo de la discriminación aunque sea positiva que sigue siendo discriminación que aunque sea necesaria en principio mientras sea necesaria no estamos llegando a la inclusión. Mientras haga falta obligar y no se mentalice que da lo mismo una cosa que la otra no vamos a conseguir que dé lo mismo.” Lo que considera realmente importante esta informante es que los empresarios contraten a las personas sordociegas teniendo conocimiento y valorando sus capacidades. La informante 7 está de acuerdo con los demás informantes en lo que respecta a la escasa sensibilización del mundo empresarial hacia la sordoceguera. Lo

expresa diciendo: “yo pienso que claro no hay sensibilización también porque ellos cierran las puertas entonces yo creo que se debe hacer un trabajo con las empresas y también con las administraciones públicas porque al final es trabajo de ellos también que sea una empresa pública que venga de la administración pública poner sobre la mesa y valorar las necesidades y las características de las personas al fin y al cabo una persona sordociega es un mundo al igual que una persona ciega y unos tendremos más habilidades que otros y más dificultades que otros pero también esa discriminación de decir todas las personas sordociegas son iguales y a veces no es así.”. La informante hace hincapié en el papel de las administraciones públicas como agentes integradores en el mundo laboral mencionando además que es importante se tenga en cuenta la heterogeneidad de las características de las personas sordociegas.

La falta de sensibilización en las empresas lleva, según la informante 8, a que se valore a las personas sordociegas “desde un punto de vista de una persona discapacitada en lugar de valorarte globalmente que capacidades tienes y de qué manera puedes realizar tu trabajo con el debido apoyo y la debida ayuda pues solo se fijan en la parte de la discapacidad.”. La informante 12 añade que esta falta de sensibilización lleva a que muchos empresarios consideren que las personas sordociegas no pueden trabajar. Esta idea la informante la expresa diciendo: “piensa que no se puede trabajar porque son de la ONCE esos ni necesitan trabajar.”

La informante 5 destaca un aspecto importante y es que se ha avanzado mucho respecto a tiempo anteriores en lo referente a la sensibilización en el mundo empresarial frente a la sordoceguera, la informante comenta que: “Ahora hay mucha más sensibilización más difusión de lo que son las personas sordociegas”. La informante 11 comparte la visión de la informante 5 además de ser la única que afirma que las empresas están sensibilizadas con la sordoceguera. Esta discrepancia con los demás informantes se puede deber al desconocimiento por parte de la informante del mundo laboral actual ya que lleva siendo pensionista desde hace varios años.

Por tanto, podemos concluir, gracias al discurso de los informantes, que no hay suficiente sensibilización en el mundo empresarial hacia la sordoceguera. Se requiere un esfuerzo por parte de las entidades directamente relacionadas con la sordoceguera así como por parte de las administraciones públicas para que se conozca la sordoceguera por medio de la formación pertinente. Cabe destacar no obstante, que ha habido progresos en lo que al grado de sensibilización del mundo empresarial respecta.

En definitiva, la acción de sensibilización debe transmitir sobre la sordoceguera “mensajes positivos, evitando todos aquellos que produzcan un déficit de la imagen de la discapacidad.” (Rubio Arribas, 1999, p. 8) porque las empresas deben ser conscientes de que las personas sordociegas “son trabajadores y trabajadoras rentables económicamente, con capacidad laboral” (Rubio Arribas, 1999, p. 9). Hay que dejar a un lado los “mecanismos negativos que influyen en la construcción social de la discapacidad, entre los que se destacan: la atribuciones (características a partir de sus limitaciones físicas y/o intelectuales); las tautologías (juicios apriorísticos sobre la capacidad de estos y estas trabajadoras con discapacidad) y la lógica de la preferencia (desde la que la discapacidad es insuperable, atribuyéndoles una inferioridad laboral a priori).” (Rubio Arribas, 1999, p. 7 porque “la discapacidad no se posiciona

como elemento obstaculizador para la inserción laboral de las personas con sordoceguera.” (ONCE, 2013, p. 19).

Bloque 3

3.1 Conclusiones

A continuación se exponen las conclusiones del presente trabajo:

Las personas sordociegas que han participado en el estudio se sienten integradas con sus compañeros de trabajo. Los participantes afirman sentirse satisfechos con las relaciones interpersonales establecidas en el trabajo.

Los compañeros y los superiores juegan un papel importante en el proceso de integración laboral del colectivo de personas con sordoceguera.

Las adaptaciones son uno de los elementos más importantes de la integración laboral de personas con sordoceguera. Una de las más relevantes es la presencia en el puesto de trabajo del mediador o del guía-intérprete.

Las adaptaciones en el puesto de trabajo deben ser acordes a las necesidades de las personas sordociegas. Nunca deben diseñarse adaptaciones de puesto de trabajo por equiparación con otras discapacidades.

Las dificultades en la comunicación constituyen la principal barrera para la inclusión laboral y social de las personas con sordoceguera. No existen suficientes ofertas de trabajo adaptadas a las persona con sordoceguera.

El Grupo Social ONCE es el principal empleador de las personas sordociegas.

El grado de sordoceguera es uno de los factores que más condiciona a la hora de buscar una oferta de trabajo adaptada.

Las personas con sordoceguera consideran que es posible que puedan trabajar en el mercado de trabajo ordinario.

La actitud del empresario hacia las personas con sordoceguera se caracteriza por el rechazo, la discriminación y el desinterés.

Para fomentar una actitud positiva del empresario frente a la sordoceguera es fundamental la concienciación sobre esta discapacidad.

No hay suficiente sensibilización en el mundo empresarial hacia la sordoceguera.

Existe un desconocimiento generalizado de la sordoceguera a nivel social y en el mundo empresarial en particular.

Se necesitan más iniciativas que impulsen la inclusión laboral de personas sordociegas.

Es necesaria una labor de concienciación sobre la realidad de las personas sordociegas, sobre sus necesidades pero sobre todo a cerca de sus capacidades. Gracias a esta labor de concienciación la integración laboral de las personas sordociegas será más sencilla y eficaz.

Bloque 4

4.1 Referencias bibliográficas

Acosta Pineda, D. J. (2013). Las voces de las personas sordociegas a partir de sus trayectorias personales, educativas y laborales. *Revista de la Unidad de Educación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales*, 15(1), 136-146.

Al-Bouawad, M., Bonino, C., Buck, B., Espinach, L., Hossain, M., te Roller, J. y Tussy, M. (2019). *La discapacidad en los informes de sostenibilidad*. Fundación ONCE.

Álvarez de Mon González, E., Bonino Covas, C., Carcedo Illera, V., Madeiros Cuiña, M. y Tussy Flores, M. (2019). *Impacto de la inserción laboral de personas con discapacidad en el marco del Programa INSERTA*. Fundación ONCE.

Álvarez Reyes, D., Arregui Noguera, B., Cenjor Español, C., García Dorado, M., Gómez Viñas, P., Martín Hernández, E., Martín-Blas Sánchez, Á., Martín Sastre, M T., Puig Samaniego, M. V., Reguera Muñoz, M A., Romero Rey, E., Santos Plaza, C. M. y Zorita Díaz, M. M. (2004). *La sordoceguera un análisis multidisciplinar*. (1ª ed). Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Banco Mundial y Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre Discapacidad*. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9789240685215_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Casallas, R., Guzmán, C. y Lozano, A. (2019). *Estrategias para la inclusión de personas con sordoceguera de la asociación colombiana de sordociegos*. Trabajo Fin de Grado. Universidad Nacional Abierta y a Distancia.

Flórez García, M.Á. (2008). Programas de inserción laboral para personas con discapacidad auditiva: una experiencia concreta en el Principado de Asturias. *Psychosocial Intervention*, 17(3). Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000300005&script=sci_arttext&tlnq=en

Fuentes Velasco, M. (2020). *La sordoceguera. Calidad de vida y participación social*. Trabajo Fin de Master. Universidad de Valladolid.

Fundación Adecco (nd). Guía de Adaptación de Puestos de Trabajo y Discapacidad. Recuperado de: <https://fundacionadecco.org/azimut/como-adaptar-los-puestos-de-trabajo-para-las-personas-con-discapacidad/>

Fundación ONCE y Reputation Institute. (2019). *Impacto de la inclusión de las personas con discapacidad en la reputación de las empresas*. Recuperado de <https://biblioteca.fundaciononce.es/>

Jarrold, K., le Minor, L. y Lee, K. (2014). *Evaluando oportunidades para personas con sordoceguera en Europa*. European Deafblind Network, (EDbN).

Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2021). *Informe Olivenza 2020-2021 sobre la situación de la discapacidad en España*. Recuperado de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2020-2021-sobre-la-situacion-de-la-discapacidad-en-espana/>

Organización Nacional de Ciegos Españoles (2013). *Las personas con sordoceguera y su inclusión laboral*. Recuperado de http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/4956/Las_personas_con_sordoceguera_su_inclusi%3n_laboral.pdf?sequence=1

Pallisera Díaz, M. y Ruis Bonjoch, M. (2007). ¿Y después del trabajo, que? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Educación*, 342 (1), 329 – 348.

Pérez,V. y Alcover, C.M. (2011). Apoyo social, satisfacción laboral y abandono en trabajadores con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 102 (1), 23 – 41.

Puig i Gabau,J. y Segura Bonet, M. (2021). El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. *Revista Española de discapacidad*, 9 (1), 153-178. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.08>

Ramos Romero, H.M., Leal Jiménez, A. (2009). Análisis del grado de sensibilización del empresario ante el problema del empleo de trabajadores con discapacidad en la provincia de Cádiz. *Pecvnja*, 9(1), 205-223.

Rubio Arribas, F.J. (1999). Estrategias de imagen y comunicación en la construcción social de la discapacidad. *Investigación y marketing*, 64(1), 6-9.

Ruiz Gónozález, M. y de la Rosa Jimeno, P. (2020). Estudio cualitativo sobre factores sociales que influyen en la inclusión social de personas con sordoceguera. *Cuadernos de Trabajo Social*, 34(1), 223-234. <http://dx.doi.org/10.5209/cuts.66534>

Ruiz González, M. (2017) *Autonomía e inclusión de personas con sordoceguera*. Tesis Doctoral. Universidad de Valladolid.

Sánchez Casado, I. (1998). *La sordoceguera: aspectos estructurales, funcionales y comparativos en la integración. Implicaciones educativas con sujetos sordociegos*. Tesis Doctoral. Universidad de Extremadura.

Santos Chas, E. (2003). Recursos para la supresión de las barreras de comunicación de las personas sordas y sordociegas en el ámbito bibliotecario. *Educación y biblioteca*, 138(1), 78-80.

Wilton, R. and Schuer, S. (2006), Towards socio-spatial inclusion? Disabled people, neoliberalism and the contemporary labour market. *Area*, 38: 186-195. <https://doi.org/10.1111/j.1475-4762.2006.00668.x>

Bloque 5

5.1 Anexos

Anexo 1:

Tabla básica del análisis preliminar del discurso de los informantes

Palabra	Frecuencia	%
trabajo	112	0,73
sordoceguera	104	0,68
persona	98	0,64
discapacidad	91	0,59
crees	69	0,45
bueno	62	0,41
más	62	0,41
tengo	60	0,39
personas	57	0,37
tienes	45	0,29
mundo	44	0,29
bien	43	0,28
resto	43	0,28
mucho	40	0,26
puede	38	0,25
trabajando	37	0,24
decir	36	0,24
hacer	36	0,24
luego	36	0,24
tiene	36	0,24
creo	35	0,23
gracias	34	0,22
poco	34	0,22
todo	34	0,22
años	33	0,22
solo	33	0,22
nada	32	0,21
social	32	0,21
trabajar	32	0,21
empresarial	31	0,20
empresario	31	0,20
gente	31	0,20
visual	31	0,20
sordociega	30	0,20
ahora	28	0,18
fuera	28	0,18
muchas	28	0,18

puesto	28	0,18
sociedad	28	0,18
desconocimiento	26	0,17
entonces	26	0,17
general	26	0,17
mercado	24	0,16
ordinario	24	0,16
sensibilización	24	0,16
verdad	24	0,16
actitud	23	0,15
alguna	23	0,15
grado	23	0,15
mismo	23	0,15
poquito	23	0,15
algo	22	0,14
contrato	22	0,14
empresarios	22	0,14
estuve	22	0,14
tienen	22	0,14
trabajado	22	0,14
cuando	21	0,14
dime	21	0,14
empresas	21	0,14
nivel	21	0,14
siempre	21	0,14
auditivo	20	0,13
caso	20	0,13

Fuente: elaboración propia

Anexo 2:

Tipos de mediación

- Mediación general: Es el proceso en el que un mediador proporciona a la persona con sordoceguera información con objeto de que llegue a conocer el mundo y se haga una imagen de él equivalente a la de quienes lo conocen a través de la vista y el oído. En este tipo de mediación, el mediador debe facilitar el contacto y la comprensión del entorno, e informar a la persona con sordoceguera tanto de los cambios que se producen en el entorno conocido, como de la estructura de los entornos nuevos, motivándola para que los explore.
- Mediación educativa o para el aprendizaje: Es el proceso mediante el cual el mediador proporciona información a la persona con sordoceguera con el propósito de que haga aprendizajes significativos y conozca las costumbres y valores de la sociedad en la que se desenvuelve.
- La mediación social: Es el proceso mediante el cual el mediador ofrece a la persona con sordoceguera información sobre el efecto que sus acciones producen en los demás, sobre cómo actúan los otros en la interacción y sobre cómo esperan que ella actúe, ofreciendo modelos de relación interpersonal aceptables en la cultura y la sociedad en la que se desenvuelve, con el objeto de conseguir que le interese relacionarse y sea capaz de modificar su actuación en la interacción, si esta no fuera adecuada.

Fuente: Gómez Viñas, 2004.

Anexo 3

Tabla explicativa de las diferencias entre el mediador y el guía intérprete

EL MEDIADOR	EL GUÍA-INTÉRPRETE
<ul style="list-style-type: none"> • Su intervención tiene como objetivo que la persona llegue a ser capaz de hacer elecciones y tomar sus propias decisiones de acuerdo con su nivel de independencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Su intervención presupone la capacidad de hacer elecciones y tomar decisiones de la persona con sordoceguera.
<ul style="list-style-type: none"> • Forma parte del proceso de mediación y tiene la responsabilidad de hacer asequible la información a la persona con sordoceguera, adaptándose a sus características personales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es el responsable del acto de guía-interpretación que permite a la persona con sordoceguera dirigirse a donde quiere y entender a su interlocutor o interlocutores a la vez que es entendido.
<ul style="list-style-type: none"> • Tiene el papel de compañero que educa, interpreta y guía según las necesidades. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiene el papel de intérprete y guía.
<ul style="list-style-type: none"> • Maneja con fluidez diferentes sistemas de comunicación y, en especial, el utilizado por la persona con sordoceguera en cuyo proceso de mediación interviene. 	<ul style="list-style-type: none"> • Domina diferentes sistemas alternativos de comunicación y, en especial, el de la persona con sordoceguera con quien interviene.
<ul style="list-style-type: none"> • Debe estar formado en aspectos generales relacionados con la sordoceguera, en cómo negociar significados, en comunicación adaptativa y en técnicas de guía vidente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Debe estar formado en los aspectos generales que se relacionan con la sordoceguera y en técnicas de interpretación y guía-vidente.
<ul style="list-style-type: none"> • Interviene siempre dentro de un programa diseñado para atender las necesidades de la persona con sordoceguera en el que colaboran otras personas, lo que le exige capacidad de trabajo en equipo. 	<ul style="list-style-type: none"> • En general, interviene individualmente a demanda de la persona con sordoceguera que requiere sus servicios.
<ul style="list-style-type: none"> • Presta apoyo a todo tipo de personas con sordoceguera de acuerdo al tipo de mediación que precisan. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presta apoyo solo a las personas con sordoceguera que son competentes en una lengua y manejan con fluidez un sistema de comunicación receptiva ajustado a sus características personales.

Fuente: Gómez Viñas, 2004

Anexo 4 Captura de pantalla Infojobs



Anexo 5 Captura de pantalla Indeed



Anexo 6

Cuestionario

1. Edad
2. sexo
3. Nivel de estudios
4. Grado de sordoceguera
5. ¿Has trabajado alguna vez o estás trabajando actualmente?

Preguntas para los que no han trabajado nunca:

1. ¿Has buscado empleo activamente?
2. En caso de que no ¿Cuál ha sido el motivo? En caso de que si hayas buscado empleo ¿el motivo por el que no has sido contratado estaba relacionado con tu discapacidad?
3. ¿Crees que hay suficientes ofertas de trabajo adaptadas a tu discapacidad?
4. ¿Consideras que una persona con sordoceguera puede trabajar en el mercado de trabajo ordinario? (por ordinario entendemos fuera del Grupo Social ONCE).
5. ¿Cuál crees que es la actitud del empresario frente a una persona con una discapacidad compleja como la sordoceguera?
6. ¿Crees que hay suficiente sensibilización en el mundo empresarial hacia la sordoceguera?
7. ¿Crees que la sociedad está más sensibilizada con la sordoceguera que el propio mundo empresarial?

Preguntas para los que han trabajado y se encuentran ahora en paro:

1. ¿Los trabajos que has desempeñado se correspondían con tu formación?
2. ¿El motivo de la finalización de tu contrato estaba relacionada con tu discapacidad?
3. ¿Crees que hay suficientes ofertas de trabajo adaptadas a tu discapacidad?
4. ¿Consideras que una persona con sordoceguera puede trabajar en el mercado de trabajo ordinario? (por ordinario entendemos fuera del Grupo Social ONCE).
5. ¿Cuál crees que es la actitud del empresario frente a una persona con una discapacidad compleja como la sordoceguera?
6. ¿Crees que hay suficiente sensibilización en el mundo empresarial hacia la sordoceguera?
7. ¿Crees que la sociedad está más sensibilizada con la sordoceguera que el propio mundo empresarial?

Preguntas para aquellos que se encuentran trabajando actualmente:

1. ¿Cómo es tu puesto de trabajo actual?

2. ¿El puesto de trabajo está adaptado a tus necesidades y te sientes integrado con tus compañeros de trabajo?
3. ¿Crees que hay suficientes ofertas de trabajo adaptadas a tu discapacidad?
4. ¿Consideras que una persona con sordoceguera puede trabajar en el mercado de trabajo ordinario? (por ordinario entendemos fuera del Grupo Social ONCE).
5. ¿Cuál crees que es la actitud del empresario frente a una persona con una discapacidad compleja como la sordoceguera?
6. ¿Crees que hay suficiente sensibilización en el mundo empresarial hacia la sordoceguera?
7. ¿Crees que la sociedad está más sensibilizada con la sordoceguera que el propio mundo empresarial?