



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE MEDICINA

Máster en Rehabilitación Visual

MEMORIA TRABAJO FIN DE MÁSTER TITULADO

La sordoceguera. Calidad de vida y
participación social.

Presentado por:
Marta Fuentes Velasco

Tutelado por:
Marta Blanco Vázquez

En Valladolid, a 14 de junio de 2020





El presente documento ha sido firmado en virtud de la Ley 59/2003 de 19 de Diciembre. El C.V.D. asignado es: 0172-ECB5-6845*00AC-87DF. Para cotejar el presente con su original electrónico acceda a la Oficina Virtual de la Universidad de Valladolid, y a través del servicio de Verificación de Firma introduzca el presente C.V.D. El documento resultante en su interfaz WEB deberá ser exactamente igual al presente. El/los firmante/s de este documento es/son: MARTA FUENTES VELASCO a fecha: 25/06/2020 20:20:11





El presente documento ha sido firmado en virtud de la Ley 59/2003 de 19 de Diciembre. El C.V.D. asignado es: 0172-ECB5-6845*00AC-87DF. Para cotejar el presente con su original electrónico acceda a la Oficina Virtual de la Universidad de Valladolid, y a través del servicio de Verificación de Firma introduzca el presente C.V.D. El documento resultante en su interfaz WEB deberá ser exactamente igual al presente. El/los firmante/s de este documento es/son: MARTA FUENTES VELASCO a fecha: 25/06/2020 20:20:11



ÍNDICE

Resumen	1
1. Introducción	2
2. Objetivos.....	6
2.1. Objetivo principal.....	6
2.2. Objetivos secundarios	6
3. Material y método	7
4. Resultados.....	9
4.1. Calidad de vida en personas con sordoceguera	9
4.2. Participación e integración social en personas con sordoceguera	11
4.3. Aspectos que influyen en la calidad de vida y en la participación e integración social de las personas con sordoceguera.....	13
4.3.1. La familia	13
4.3.2. La comunicación.....	16
4.3.3. Necesidades educativas especiales	18
4.3.4. Asociaciones.....	19
5. Discusión	21
6. Conclusiones	25
7. Bibliografía.....	26
Anexo I. Abreviaturas	28



RESUMEN

Introducción y objetivo

La sordoceguera es una discapacidad única generada por una combinación de déficits graves de visión y audición. Existen muchas causas que desencadenan esta patología, así como diferentes momentos de aparición y diversos niveles de funcionamiento de la persona sordociega. Todo ello puede afectar a la calidad de vida e integración social de la persona con sordoceguera. El objetivo de este trabajo es realizar una revisión bibliográfica acerca de la integración social y calidad de vida de las personas con sordoceguera, así como de los aspectos que influyen en ambas.

Material y método

Para llevar a cabo este trabajo se consultaron las bases de datos de Pubmed, Dialnet y Google Académico. Además, se realizó una búsqueda bibliográfica a través del buscador de Google y de la Biblioteca *Online* de la Universidad de Valladolid. Así mismo, se consultaron libros y revistas de la Biblioteca de la ONCE de Toledo.

Resultados

Los principales aspectos que influyen en la integración social y en la calidad de vida de este colectivo, son: la familia, la comunicación, las necesidades educativas especiales y las asociaciones. Las barreras en la comunicación, en la educación, e incluso en la familia, pueden conducir al aislamiento, la soledad, la falta de comunicación y a la falta de integración en la sociedad, lo que ocasiona una disminución en la calidad de vida. Sin embargo, las asociaciones promueven la participación e inserción de las personas sordociegas, y dan visibilidad a este colectivo, mejorando su calidad de vida.

Conclusiones

Es necesario que las familias, asociaciones, organizaciones e instituciones promuevan la inclusión educativa, laboral y social de las personas sordociegas, y fomenten su autonomía y autodeterminación, para que estas puedan disfrutar de una calidad de vida óptima.



1. INTRODUCCIÓN

La sordoceguera es reconocida como una discapacidad única generada por una combinación de déficits graves de visión y audición, y no como dos deficiencias sensoriales diferentes (Álvarez Reyes, 2004). Esta discapacidad genera en las personas que la padecen problemas de comunicación singulares y necesidades especiales, debidas esencialmente a la dificultad de percibir globalmente, conocer, interesarse y desenvolverse en el entorno que les rodea (Gómez Viñas, 2000).

Para valorar y clasificar a las personas sordociegas y poder agruparlas de forma correcta, Gómez Viñas (2000) sugiere dos formas: según el momento y orden de aparición de las deficiencias, y según el nivel de funcionamiento de la persona.

Si consideramos el momento y orden de aparición, nos encontramos con cuatro grupos (Gómez Viñas, 2000):

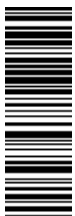
- Personas con sordoceguera congénita: padecen afecciones en la vista y el oído desde el nacimiento (prenatales o perinatales) o, al poco tiempo de nacer (postnatales). Las causas más frecuentes son:

Causas prenatales:

- Infecciones intrauterinas (rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, sífilis, sida, etc.).
- Hábitos maternos inapropiados (alcoholismo, drogadicción).
- Fármacos.
- Patologías maternas como por ejemplo la diabetes mellitus juvenil.
- Desórdenes genéticos.

Causas perinatales:

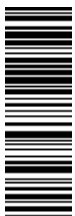
- Traumatismos perinatales (fórceps, partos complicados, parálisis cerebral, etc.).
- Prematuridad con complicaciones.
- Hiperbilirrubinemia (aumento de la concentración de bilirrubina en



sangre).

Causas postnatales:

- Meningitis bacteriana compleja.
 - Traumatismos.
- Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión durante el transcurso de la vida: las causas más frecuentes son:
 - Síndrome de Usher tipo I (la pérdida de visión se debe a una retinosis pigmentaria).
 - Enfermedades visuales asociadas. Por ejemplo: degeneración macular, retinopatía diabética, cataratas, glaucoma, desprendimiento de retina (generalmente asociado a traumatismos, frecuentes intervenciones quirúrgicas, etc.).
 - Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida: las causas más frecuentes son:
 - Enfermedades. Especialmente las que causan fiebres altas (meningitis, encefalitis, sarampión, paperas, varicela, etc.).
 - Diabetes.
 - Tumores.
 - Efectos acumulativos del ambiente: ruido, polución (especialmente por la proximidad a plantas químicas) y estrés acústico.
 - Traumatismos.
 - Factores genéticos.
 - Pérdida de audición asociada al envejecimiento.
 - Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y sufren una pérdida de audición y visión durante el transcurso de su vida: a esta condición se la denomina sordoceguera adquirida. Las causas más frecuentes son:
 - Síndrome de Usher tipo II.



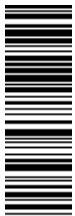
- Enfermedades como la diabetes, meningitis, etc.
- Medicación ototóxica como pueden ser algunos antibióticos, antiinflamatorios, antimaláricos, anticonceptivos, beta-bloqueantes, etc.
- Traumatismos.

Por otro lado, si consideramos el nivel de funcionamiento de la persona, en el que influye la existencia o no de otras deficiencias, la motivación, la privación ambiental, el momento en el que se inicia la intervención, y las capacidades individuales genéticamente determinadas, encontraremos tres niveles (Gómez Viñas, 2000):

- Bajo nivel de funcionamiento: agrupa a personas sordociegas cuya comunicación quedará limitada a aspectos básicos, no correspondiéndose a la que debería tener esa persona a su edad.
- Nivel medio de funcionamiento: agrupa a personas sordociegas capaces de interesarse cognitivamente por el mundo (por las cosas y personas), capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente.
- Alto nivel de funcionamiento: agrupa a personas sordociegas sin 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 aprendizaje normalizados con ayudas necesarias.

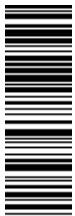
Por todo esto, podemos decir que el grupo de personas sordociegas es heterogéneo, debido a las múltiples causas que pueden desencadenar la sordoceguera, el diferente momento y orden de aparición de las deficiencias sensoriales, los diversos niveles de funcionamiento, la existencia o no de deficiencias añadidas y el ambiente que rodea a la persona con sordoceguera.

Según los datos recogidos en la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), a nivel estatal en el censo de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), encontramos 1.129 personas sordociegas, aunque se estima que hay 15 personas sordociegas por cada 100.000 habitantes, siendo



unas 6.000 personas sordociegas en nuestro país (ASOCIDE, s.f.).

Estos números nos indican los escasos casos de sordoceguera registrados en España, lo cual desemboca en una laguna en cuanto a documentos, estudios y artículos que aborden esta discapacidad. Por lo que se considera de interés la realización de este trabajo, fijándonos como fin ampliar la información trascendente relacionada con la calidad de vida y la integración social de las personas con sordoceguera, para que sirva de soporte a los rehabilitadores visuales y profesionales para ofrecer una mejor atención a este colectivo.



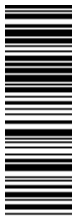
2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO PRINCIPAL

El objetivo principal del presente Trabajo Fin de Máster es realizar una revisión bibliográfica exhaustiva acerca de la implicación social y la calidad de vida de la persona sordociega.

2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Describir la calidad de vida y cómo evaluarla en personas con sordoceguera.
2. Estudiar la participación social y las barreras a las que se enfrentan las personas sordociegas en su inserción en la sociedad.
3. Exponer algunos de los aspectos que influyen en la calidad de vida y la participación social de las personas con sordoceguera como son la familia, la comunicación, las necesidades educativas especiales y las asociaciones.



3. MATERIAL Y MÉTODO

Para la realización de este trabajo se llevó a cabo una exhaustiva revisión bibliográfica en diversas fuentes de información. En la Figura 1 se esquematiza la metodología de búsqueda de información.

La búsqueda de fuentes físicas se realizó en la Biblioteca de la ONCE de Toledo. Esta búsqueda se basó en la consulta de diferentes libros y artículos que ayudaron a crear una columna vertebral sobre la cual sostener el cuerpo del trabajo.

Además, en la Biblioteca *Online* de la Universidad de Valladolid se revisaron documentos relacionados con la sordoceguera.

Asimismo, se realizó una búsqueda de información a través de diferentes buscadores como Pubmed, Dialnet y Google Académico. También se exploraron, a través del buscador de Google, las páginas de asociaciones y organizaciones como la de ASOCIDE, la Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España (FASOCIDE), la Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera (APASCIDE), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la ONCE.



METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA

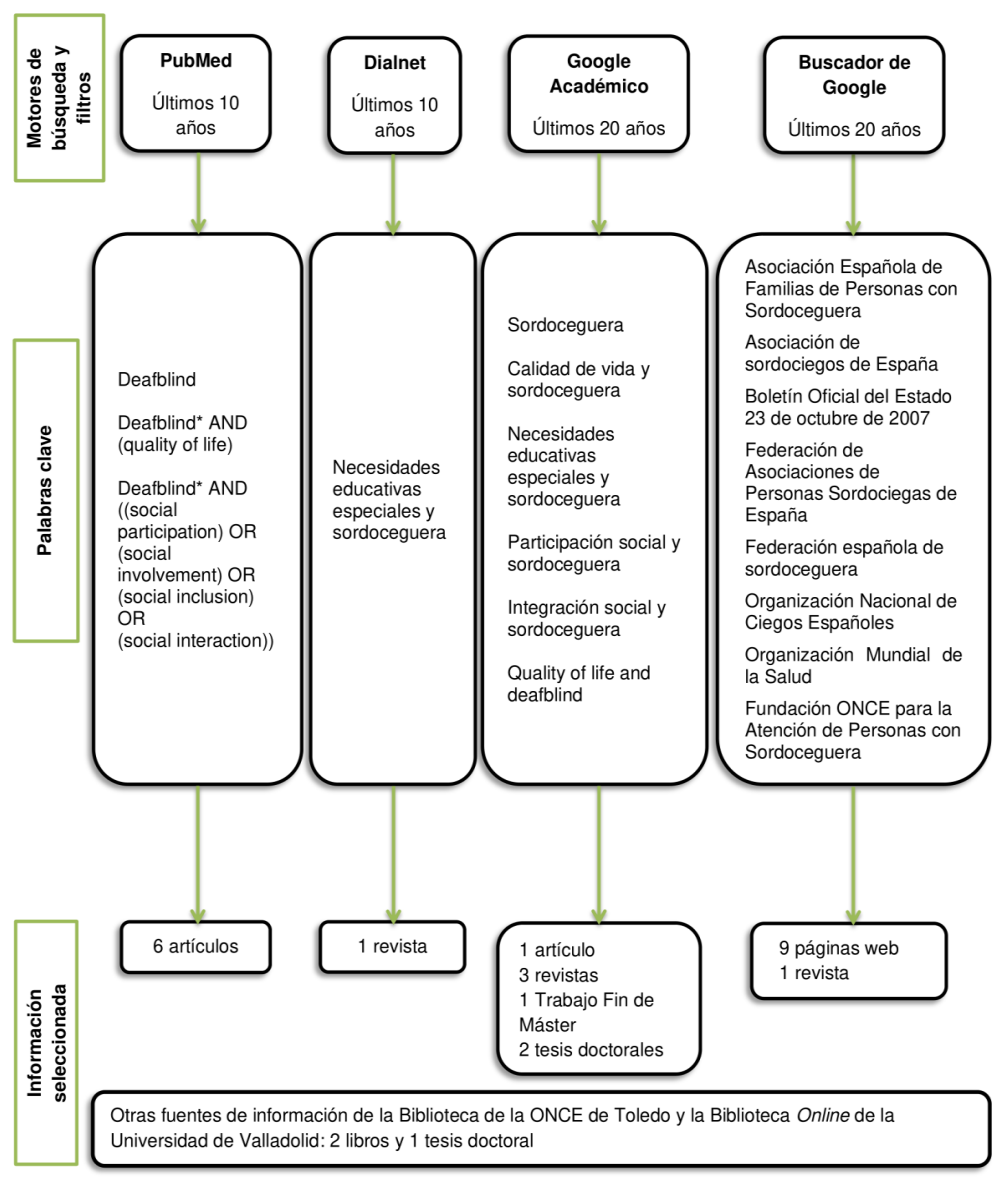


Figura 1. Esquema de la metodología de búsqueda de información para la realización del presente Trabajo Fin de Máster. ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles.



4. RESULTADOS

La sordoceguera es una discapacidad multisensorial que dificulta la movilidad, la comunicación y el acceso a la información, limitando la autonomía y participación social en diversas situaciones de la vida diaria (Padilla-Muñoz, 2010) (España, Ley 27/2007, de 23 de octubre 2007). Por ello, las personas con sordoceguera requieren nuevos sistemas de comunicación, servicios especializados y personal formado para su atención y cuidado (España, Ley 27/2007, de 23 de octubre 2007).

4.1. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON SORDOCEGUERA

El concepto de calidad de vida lleva existiendo desde hace muchos años, pero no es hasta tiempos recientes cuando aparece la necesidad y preocupación por la evaluación sistemática y científica. La inquietud sobre la calidad de vida comienza en los años 60 hasta convertirse hoy en día en un concepto utilizado en diferentes ámbitos, como son la salud, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. Es a partir de la década de los 80 cuando se adoptó este concepto en el mundo de las personas con discapacidad. En las personas con discapacidad, la posibilidad de poder expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y poder tener también mayor participación en las decisiones que les afectan, está directamente relacionado con tener una vida de calidad (Gómez y Sabeh, 2001).

Son diversas las definiciones que encontramos del término calidad de vida debido a la infinidad de campos a los que abarca. Ardila (2003) propone la siguiente definición:

“Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones



armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida". (Ardila, 2003:163)

La OMS en 1996, señaló que la evaluación de la calidad de la vida probablemente dé lugar a mejorar la calidad de la atención sanitaria. Enfatizan en la importancia de sensibilizar a los profesionales sanitarios para la evaluación de la calidad de vida. Para ello proponen que no solo se limiten a la enfermedad, las discapacidades y los síntomas, sino que también se ocupen de determinar la manera en que las enfermedades afectan a la gente y qué intervenciones serían las más adecuadas, centrando así la atención en los aspectos positivos de la vida de la gente y la manera de reforzarlos (WHO, 1996).

En cuanto a los instrumentos de evaluación de la calidad de vida, se encuentran pocas escalas que se adapten a personas con discapacidad. Al encontrarse con la falta de una evaluación que se centrara en la satisfacción de la vida de personas que padecen alguna discapacidad, Gómez, Verdugo, Arias y Navas (2008) plantearon el desarrollo de la Escala FUMAT. La Escala FUMAT evalúa: la autodeterminación, los derechos, el bienestar emocional, la inclusión social, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, el bienestar material y el bienestar físico (Tabla 1).

Tabla 1. Dimensiones e indicadores de la Escala FUMAT para evaluar la calidad de vida.

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN	Autonomía; decisiones; elecciones; metas y preferencias personales.
DERECHOS	Conocimiento de derechos; ejercicio de derechos; defensa de derechos; información; respeto; intimidad; responsabilidades; dignidad; derechos legales.
BIENESTAR EMOCIONAL	Ausencia de estrés y sentimientos negativos; autoconcepto; satisfacción.
INCLUSIÓN SOCIAL	Integración; participación; apoyos.
DESARROLLO PERSONAL	Educación; oportunidades de aprendizaje; habilidades funcionales; habilidades académicas.



RELACIONES INTERPERSONALES	Relaciones de pareja; relaciones familiares; relaciones sociales; tiene amigos claramente identificados; contactos sociales positivos y gratificantes.
BIENESTAR MATERIAL	Ingresos; posesiones; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; condiciones del servicio; empleo; jubilación; ahorros.
BIENESTAR FÍSICO	Salud general; atención sanitaria; memoria; dolor; sueño; visión; audición; movilidad; mediación; acceso a ayudas técnicas; actividades de la vida diaria.

Fuente: Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: La Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 189-199.

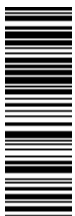
La presencia de una condición médica o el deterioro no implica automáticamente mala calidad de vida o mala salud. Sin embargo, la presencia de una enfermedad o discapacidad puede, junto con otros factores, conducir a una peor salud y calidad de vida que la de la población en general.

No obstante, aun teniendo una calidad de vida satisfactoria, las personas con sordoceguera siguen teniendo en mayor o menor medida dificultades en la comunicación y en el acceso a la información, a la educación, al trabajo y a las actividades culturales como consecuencia de la privación sensorial que manifiestan. Todo ello, les dificulta a su vez la participación e integración social plena de la que se va a hablar a continuación.

4.2. PARTICIPACIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL EN PERSONAS CON SORDOCEGUERA

La participación social, es un objetivo muy relevante en la rehabilitación de personas con discapacidad funcional. La *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) de las Naciones Unidas, reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad a participar plenamente en la sociedad, y también reconoce las necesidades específicas de las personas con sordoceguera (Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza y Finlayson, 2018).

Las personas sordociegas se encuentran con diferentes barreras que



4.3. ASPECTOS QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA Y EN LA PARTICIPACIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA

En los apartados anteriores se han descrito las barreras a las que se pueden enfrentar las personas sordociegas en el transcurso de su vida. Ahora nos centraremos en los aspectos que más influyen en la calidad de vida y en la participación e inclusión en la sociedad. Estos son:

- La familia.
- La comunicación.
- Las necesidades educativas especiales.
- Las asociaciones.

4.3.1. LA FAMILIA

En algunos casos, la única conexión que tienen las personas sordociegas con el mundo que les rodea es a través de su familia, siendo su principal fuente de aprendizaje. Por lo que la intervención de los profesionales con los familiares será de gran importancia, puesto que en ocasiones es la única vía para alcanzar la mejor calidad de vida posible para ellos.

Cuando un miembro de la familia es sordociego, de forma adquirida o congénita, influye en la dinámica general de la familia, lo que puede desembocar en un periodo de crisis, que podríamos estructurarlo en distintas fases (Puig Samaniego y Reguera Muñoz, 2004):

- Impacto inicial tras la detección de la deficiencia.
- Incredulidad y búsqueda de segundos diagnósticos.
- Negación del problema.
- Sentimientos de culpabilidad.
- Búsqueda de recursos médicos/asistenciales y educativos.
- Delegación de la responsabilidad en terceros.

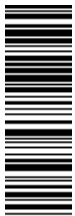


- Aceptación progresiva de la discapacidad o, en caso contrario, conductas inadecuadas hacia ella.

Para tratar estas fases que experimentan los familiares, el trabajo multidisciplinar es muy importante, tanto para el paciente como para la familia, para una mejor aceptación de la nueva condición. Con esto se conseguirá que los padres, el conyugue, los hijos, los hermanos y el resto de los familiares, puedan conseguir un cambio de actitud y aprender a apoyarle de forma correcta para llegar a integrarle en una dinámica familiar favoreciéndole también su evolución personal y social, y por lo tanto mejorando su calidad de vida e integración social.

La reacción de la familia tras el impacto de la nueva discapacidad podrá ser diferente según el momento de aparición de esta, al igual que la calidad de vida del familiar con sordoceguera en función del momento de aparición de cada una de las dificultades sensoriales. Puig Samaniego y Reguera Muñoz (2004), hablan sobre tres casos:

- a) Familias con personas con sordoceguera congénita: si la discapacidad se detecta de forma precoz, se facilita la intervención con los familiares, siendo más temprana y ajustada a sus necesidades. En cambio, se pueden dar casos en los que la detección es tardía o errónea, lo que retrasaría la intervención.
- b) Familias con personas que presentan una primera pérdida sensorial (visual o auditiva) y que posteriormente adquieren la sordoceguera (segunda pérdida): en estos casos, con la segunda pérdida, la familia vuelve a pasar por las fases de duelo y aceptación, lo que puede ser duro, pudiendo llegar a producirse un retroceso en las fases que ya parecían estar superadas.
- c) Familias con personas que presentan sordoceguera adquirida: el tener dos pérdidas sensoriales de forma repentina o adquirida en un corto periodo de tiempo les hará cambiar de forma drástica su funcionamiento familiar. Esto producirá angustia, depresión y pensamientos negativos en la persona e incomodidad en su propio entorno familiar. Se necesitará buscar una solución para solventar entre otras cosas la falta

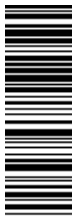


de acceso a la comunicación debido a la repentina pérdida multisensorial.

La nueva situación familiar será de gran carga psicológica y emocional, tanto para el afectado por la sordoceguera como para sus familiares, que tendrán que adoptar medidas que cambiarán su forma natural de actuación. Las dos partes tendrán que pasar por un proceso de aprendizaje donde cambiarán su modo de comunicarse, dejando atrás el habla y utilizando el tacto y otros sistemas de comunicación específicos como canal de información. La sordoceguera da paso a nuevas necesidades específicas a las que se enfrentan las familias. Las que se dan con más frecuencia son las necesidades médicas, económicas, de apoyo psicosocial y formativas, así como las necesidades en la etapa adulta (la elección y toma de decisiones, resolver sus propios problemas, la autoeficacia, etc.), la necesidad de tomarse un tiempo de descanso sin tener a cargo a la persona con sordoceguera, y la necesidad de interactuar con familias en la misma situación (Puig Samaniego y Reguera Muñoz, 2004).

Sin embargo, en muchos casos, las familias refieren una escasa y poco esclarecedora información sobre la patología que les impide poder saber más sobre la discapacidad y como hacerle frente. Al estar poco informados optan por la sobreprotección que, aunque no es malintencionada, puede retrasar la evolución hacia la autonomía de la persona sordociega. Como se ha comentado anteriormente, esto constituye otra barrera para alcanzar una calidad de vida satisfactoria.

La psicoeducación será una forma de acercar la discapacidad a las familias desorientadas, dando pautas para conocer mejor la discapacidad, sus causas y la forma de tratar a la persona con sordoceguera. Hernández (2010), tras realizar un estudio sobre las principales necesidades psicoeducativas de las familias de los niños con discapacidad visual y auditiva combinada, propone que es necesario promover conocimientos a la familia sobre temas relacionados con la sordoceguera que contribuyan a la concienciación acerca de las necesidades especiales de sus hijos. También una preparación para poder interactuar con su familiar sordociego sería de gran ayuda, y así, poder potenciar el desarrollo cognitivo y social del mismo. Por esto, Hernández (2010)



indica que la familia debe aprender:

- A comunicarse con la persona sordociega, conocer sus emociones, deseos, anhelos, conflictos y aspiraciones.
- A reforzar la vida independiente de la persona sordociega.
- A potenciar una adecuada comunicación.
- A potenciar el desarrollo de las relaciones sociales y de amistad.

Con esto se quiere conseguir un aprendizaje fácil y óptimo, para que sean ellos mismos los que desarrollen recursos y habilidades para su evolución (Hernández, 2010).

4.3.2. LA COMUNICACIÓN

Actualmente gran parte de la sociedad está concienciada con lograr la integración y el bienestar de todos. Para una plena integración en la sociedad, la comunicación es esencial. Sin embargo, la comunicación con personas con sordoceguera aún sigue siendo desconocida por gran parte de la población. Debido a este desconocimiento y a que estas personas no utilizan el mismo sistema de comunicación que la gran mayoría de la sociedad, las personas sordociegas se verán en una situación en la que nadie les comprende y su participación en la sociedad será prácticamente nula.

Para las personas que presentan sordoceguera, el sentido del tacto es lo que les acerca al mundo y su modo principal de comunicación tanto para recibir como para dar información. La gran mayoría de los sistemas de comunicación de los sordociegos se basan en el tacto y en los movimientos con la mano. Lo que se quiere conseguir por medio del tacto es que la persona con sordoceguera obtenga la misma información que pudiese recibir mediante la vista y el oído. A partir del sistema táctil, se conseguirá acceder al medio y establecer relaciones sociales (Ruiz González, 2017).

Sin embargo, en numerosos casos las personas con sordoceguera dependen de otra persona (un familiar o un mediador, entre otros) para poder comunicarse, esto genera dependencia informativa y comunicativa hacia otra persona. En muchos otros casos la propia familia no sabe cómo comunicarse



con la persona sordociega. Esta barrera de la comunicación en ocasiones hace que las personas con sordoceguera se sientan aislados y solos, debido a la ausencia de una tercera persona que actúe como mediador en su propia casa (Ruiz González, 2017).

El sistema de comunicación de las personas sordociegas es diferente según el momento de aparición de las discapacidades sensoriales, y según el nivel de funcionamiento de la persona (si presenta bajo, medio o alto nivel de funcionamiento). Por ello cada persona utilizará un sistema de comunicación diferente en función de sus necesidades específicas. Por ejemplo, los niños que son sordociegos de nacimiento, necesitan una forma alternativa, que no nueva, de comunicación, lo que provocará que su relación con el mundo que le rodea sea complicada, dificultando de este modo su integración en la sociedad (Molla y Fernández, 2014). Estos requerirán también necesidades educativas especiales que se adapten a ellos, de las que hablaremos más adelante. Sin embargo, si la persona adquirió la sordoceguera en edad adulta, con anterioridad pudo haber utilizado el lenguaje oral, la vista y el oído, pudiendo haber adquirido habilidades comunicativas, lo que le será de gran ayuda para poder relacionarse. La comunicación también será diferente si la persona sordociega presenta algún resto visual o auditivo o si por el contrario es una sordoceguera completa.

Podemos encontrar diferentes sistemas de comunicación (Gómez Viñas, 2000) (ASOCIDE, s.f.):

- a) Sistemas alfabéticos: son los que se basan en el deletreo del mensaje. Los sistemas alfabéticos más utilizados en España son: el sistema dactilológico, mayúscula sobre la palma y el dedo como lápiz.
- b) Sistemas no alfabéticos/signos convencionales: son aquellos en los que el mensaje se da a través de un signo o palabra. Estos son: lenguaje de gestos naturales, lengua de signos, lengua oral y bimodal.
- c) Sistemas de comunicación que utilizan códigos de escritura: como son las tablillas alfabéticas.
- d) Sistemas de comunicación que utilizan códigos de lectoescritura: como es el Braille.



Además del empleo de alguno de estos sistemas de comunicación, las personas sordociegas deberán de adquirir habilidades sociales para poder desenvolverse en entornos públicos y sentirse más integradas en la sociedad.

4.3.3. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Al igual que la sordoceguera es una discapacidad única, las necesidades educativas que estos requieren también lo son. Debido a la heterogeneidad de la sordoceguera, las necesidades que cada alumno requiere serán diferentes.

Las barreras arquitectónicas en la educación son de gran importancia. Los centros educativos deben de estar dotados de recursos para los alumnos con necesidades especiales, como pueden ser rampas para un fácil acceso, mesas especiales, atriles, iluminación adecuada, lupas, señalización mediante carteles en Braille, entre otros. También será necesario que la escuela cuente con personal especializado en la intervención de sordoceguera y mediadores para la integración del niño en el aula. Muchas de las instituciones educativas no están dotadas de esta diversidad de infraestructuras, que en muchos casos son de elevado coste, teniendo un difícil acceso a la educación. Si los centros de educación no especial contaran con estas infraestructuras y personal especializado, estos estudiantes podrían optar a la escolarización en estos centros y no en centros especializados, y así estar en igualdad de condiciones y oportunidades que los demás compañeros (Rios Santos y Caballero Caballero, 2019).

La integración de personas sordociegas en centros de educación no especial será muy relevante para la visibilidad de la discapacidad, para la igualdad de condiciones y oportunidades entre escolares, y para promover que la diversidad no es sinónimo de desigualdad. Sin embargo, hoy en día se sigue encontrando una gran dificultad para el acceso a la educación debido a la falta de adaptación de los medios y a la inexistencia de apoyos (Ruiz González, 2017). Por esto, el acceso a recursos educativos es una de las grandes barreras a la que se tienen que enfrentar las personas con sordoceguera.



4.3.4. ASOCIACIONES

Las personas sordociegas con frecuencia tienen mayor dificultad para acceder a actividades educativas, formativas o de ocio, ya que en su mayor parte no están adaptadas a sus necesidades de comunicación. Las instituciones y asociaciones promueven la participación e inserción de las personas sordociegas por medio de actividades y talleres que fomentan la comunicación entre iguales. Mediante esta forma de interacción, se mejora la calidad de vida de las personas sordociegas, puesto que verse identificado con otra persona que está pasando por la misma situación, ayuda a comprender mejor la discapacidad y las limitaciones que esta genera.

Asimismo, promueven la visibilidad del colectivo de personas sordociegas. En 2015 la FESOCE (Federación Española de Sordoceguera) comenzó a promover en Barcelona la iniciativa del Bastón rojo y blanco, aunque unos meses antes también fue difundida en Castilla y León por ASOCYL (Asociación de Sordociegos de Castilla y León), introduciendo así por primera vez en España el uso de este bastón. El bastón rojo y blanco es igual que el bastón blanco, pero con dos franjas rojas. Para la persona sordociega será igual que cualquier otro bastón, pero para los viandantes será de gran utilidad. Será más fácil identificar y diferenciar a una persona con deficiencias solo visuales de una sordociega y así poder ayudarlos si lo necesitan (Torres y López Manzano, 2016).

Además de estas dos asociaciones, actualmente en España existen varias asociaciones y organizaciones que fomentan la inclusión y favorecen la participación social de las personas con sordoceguera. Entre estas podemos incluir la ONCE que favorece la participación social ofreciendo apoyo al empleo, inclusión educativa, servicios de cultura y ocio, actividades deportivas y sistemas y recursos de apoyo a la comunicación como mediadores y guías intérpretes. También encontramos la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS). Esta es la que se encarga de forma exclusiva para dar servicio a sordociegos.

Por otro lado, encontramos la ASOCIDE cuyo principal objetivo es llegar a integrar en la sociedad a las personas sordociegas, mediante la organización de acciones que fomenten su desarrollo cultural y humano, mejorando de este



modo su calidad de vida. También tratan de reivindicar la sordoceguera como una discapacidad única, así como las necesidades derivadas del día a día, como son los obstáculos en la comunicación y el acceso a la información, a la educación, a la vida social, a la cultura y al empleo. Esta asociación también colabora con la ONCE para el asesoramiento y la orientación de personas sordociegas. Con este proyecto también nace la 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.

También nos encontramos con la APASCIDE, que pretende solventar las necesidades que les surgen a padres y familiares con una persona sordociega a su cargo. Su principal objetivo es llegar a conseguir el bienestar y la integración social tanto de las personas con sordoceguera como la de sus familiares, para que los sordociegos puedan desarrollar sus capacidades de forma plena y llevar una vida digna lo más normalizada posible.



5. DISCUSIÓN

La sordoceguera es una discapacidad única y heterogénea. Sus diferentes causas, momentos de aparición y niveles de funcionalidad de la persona que la padece, afectan considerablemente a la participación e integración social y a la calidad de vida.

Respecto a la calidad de vida, Hernández y Pérez (2018) la analizaron mediante la Escala FUMAT, y demostraron que existen diferencias entre los sordociegos que utilizan la lengua oral frente a los sordociegos signantes. Los sordociegos que utilizaban la lengua oral poseían un mayor índice de calidad de vida. Asimismo, estos puntuaban mejor en las dimensiones de bienestar físico, bienestar emocional, inclusión social y relaciones personales. Sin embargo, en el bienestar material eran los sordociegos signantes los que obtenían mayor puntuación (Hernández y Pérez, 2018). Por lo tanto, la calidad de vida puede diferir en función del sistema de comunicación empleado por la persona sordociega. Estas diferencias en la calidad de vida pueden deberse a que los sordociegos que utilizan el lenguaje oral, y que pueden haber adquirido con anterioridad las habilidades comunicativas, se sienten menos aislados, ya que se pueden comunicar con más facilidad con las personas que les rodean.

Asimismo, nos encontramos varios autores que concuerdan en los principales factores psicosociales que afectan potencialmente a la calidad de vida de las personas con síndrome de Usher. Estas personas presentan dificultades en la comunicación, en la movilidad, en el acceso a la información, etc. Además, estos autores indican que muchas de estas personas tienden a aislarse y reducir sus interacciones sociales aumentando la posibilidad de desarrollar trastornos psicológicos, como son la depresión, el estrés, la ansiedad e incluso indicios suicidas. La enseñanza de habilidades de orientación y movilidad les permite permanecer en contacto con la comunidad y, por lo tanto, romper el aislamiento social. Muchos de los afectados por este síndrome recurren a evitar los obstáculos relacionados con la movilidad como una estrategia adaptativa. Sin embargo, concluyen que la calidad de vida en las personas con síndrome de Usher se puede preservar como resultado del apoyo social (amigos, familiares y servicios profesionales), intercambio de información con personas en su misma situación, el uso de varios métodos de



comunicación, tecnologías de asistencia y la práctica de actividades de ocio, entre otros factores (Arcous, Putois, Dalle-Nazébi, Kerbouch, Cariou, Ben Aissa, Sandrine y Potier, 2019) (Dean, Orford, Staines, McGee y Smith, 2017) (Ehn, Anderzén-Carlsson, Möller y Wahlqvist, 2019).

Es difícil la comparación de los mencionados estudios realizados en personas con síndrome de Usher (Arcous et al., 2019) (Dean et al., 2017) (Ehn et al., 2019) con el estudio de Hernández y Pérez (2018), ya que este último empleó la Escala FUMAT, mientras que los otros estudios siguieron otros métodos de evaluación. Además, el estudio de Hernández y Pérez (2018) se realizó en España, mientras que los otros estudios se realizaron en otros países. El simple hecho de ser población de países diferentes puede influir en la calidad de vida, ya que los sistemas de atención, apoyo, e inserción social de este colectivo pueden ser distintos. Sin embargo, se puede concluir que el momento de aparición de la discapacidad y el sistema de comunicación empleado son decisivos para que las personas con sordoceguera posean una calidad de vida óptima.

Como se ha mencionado anteriormente, el apoyo social es un pilar fundamental para las personas con sordoceguera. Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza y Finlayson (2019) lo confirman en su estudio en el que los participantes referían que el apoyo que recibieron de sus familiares, amigos, maestros y organizaciones de sordociegos, fue crucial para su progreso y participación en la vida social. También refirieron que les era importante que sus familiares los motivases a realizar actividades nuevas y por iniciativa propia (Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza y Finlayson, 2019). Por lo tanto, fomentar la autodeterminación (es decir, la capacidad de una persona para tomar decisiones por sí misma) en las personas con sordoceguera, es un modo de mantener y mejorar su calidad de vida y participación social.

Centrándonos en la familia, Arellano y Peralta (2013) analizaron en su estudio la sobreprotección. Indican que un 33% de los padres entrevistados reconocieron que tienden a la sobreprotección y el 68% restante afirmó intentar equilibrar riesgo y protección. Los padres refirieron que la falta de tiempo y el temor a una mala elección, entre otros, hacían que dieran menos oportunidades a su hijo con sordoceguera. Además, muchos de ellos



comentaron que en ocasiones no le daban toda la información a su hijo excusándose en que son concedores de todas las preferencias del niño (Arellano y Peralta, 2013). Aquí podemos ver reflejada una de las barreras a las que se ve enfrentada la persona con sordoceguera día a día, la barrera de la familia. Además, los padres referían que hay falta de medios, de apoyo social y de comprensión hacia las personas con sordoceguera, y que necesitan alguien que los defienda, reconociendo aun así las mejoras en la visibilidad (Arellano y Peralta, 2013). Esto hace reflexionar sobre la importancia de las intervenciones en los familiares, donde poder informarles sobre la discapacidad y cómo actuar ante las dificultades de su familiar, así como sobre las nuevas habilidades que tienen que desarrollar, evitando la sobreprotección, para que la persona sordociega adquiera una cierta autonomía.

Respecto a la barrera de la comunicación, Ruiz González (2017) indica en su estudio que todas las personas entrevistadas expresaron haber sentido aislamiento y soledad en algún momento de su vida a causa de la falta de comunicación. Sin embargo, gracias a la ayuda de las asociaciones, se sentían integradas e incluso mejor que en sus propias casas donde no se sentían comprendidos (Ruiz González, 2017). En muchos casos los propios familiares no saben cómo comunicarse con ellos debido al desconocimiento de la lengua de signos, y estos se sienten más cómodos en las asociaciones que en sus casas, porque allí pueden relacionarse con personas que utilizan su mismo sistema de comunicación.

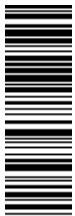
En cuanto a las necesidades educativas especiales, Verdugo Alonso (2000) comenta que, para el disfrute de una calidad de vida óptima, las escuelas donde haya personas sordociegas con necesidades educativas especiales deben, favorecer su movilidad por el centro, facilitarles sistemas de comunicación, igualdad de condiciones con los demás alumnos y asegurarse de que no están solos ni desatendidos por el personal especializado. En cambio, todas las personas entrevistadas por Ruiz González (2017) manifestaron que durante su etapa educativa no tuvieron ninguna adaptación para cubrir sus necesidades. Esta falta de adaptación acentúa las desigualdades a las que tienen que enfrentarse las personas con sordoceguera, siendo un colectivo desfavorecido en el ámbito escolar. Estos, requieren una



inclusión educativa para su adecuado desarrollo, permitiéndoles alcanzar una óptima calidad de vida e inserción social. Esta inclusión educativa tiene que basarse en: la disminución de barreras arquitectónicas, el aumento de recursos materiales y la integración por parte de compañeros y profesores para evitar el aislamiento.

Por otro lado, las asociaciones, organizaciones e instituciones tienen un gran papel en la calidad de vida de las personas con sordoceguera. En el estudio de Ruiz González (2017) las personas con sordoceguera refirieron que desde que empezaron a acudir a las asociaciones se sentían mejor y con mayor autoestima. Al encontrarse en un entorno con personas en su misma situación comparten sus vivencias y preocupaciones y se ven identificados. Además, refieren disminuir la percepción de las barreras desde que acuden a las asociaciones (Ruiz González, 2017). Sin embargo, en el estudio de Arellano y Peralta (2013) las familias de las personas con sordoceguera refieren que los servicios que hay en la actualidad son todavía insuficientes, comentando que sería conveniente fomentar la educación y la vida laboral de los sordociegos y seguir trabajando en la visibilidad y normalización de esta. Estas diferencias pueden deberse a que el punto de vista de las propias personas con sordoceguera difiere del de sus familiares, debido a que las familias se preocupan más por la necesidad de que alguien los ampare y luche por sus derechos y los sordociegos por sus relaciones sociales.

Por último, este trabajo ha presentado una limitación. Esta ha sido la escasez de artículos científicos encontrados respecto a la medida de la calidad de vida de las personas con sordoceguera y a las barreras en la participación social. Se necesitan más estudios en este colectivo para conocer los obstáculos reales de estas personas y evitarlos o minimizarlos para que consigan alcanzar una calidad de vida satisfactoria.



6. CONCLUSIONES

- ✓ Hay que evaluar la calidad de vida de las personas sordociegas, ya que esta se puede ver influenciada por múltiples factores como el sistema de comunicación utilizado o el momento de aparición de la enfermedad, para que las intervenciones se ajusten a la realidad de cada persona.
- ✓ Existen barreras que obstaculizan la calidad de vida óptima y la plena participación en la sociedad de las personas sordociegas. Es importante detectarlas a tiempo para poder evitarlas o minimizarlas siempre que sea posible.
- ✓ Facilitar la participación de las personas sordociegas en actividades lúdicas o formativas es una forma de que estos puedan salir de su aislamiento e interactuar con el entorno.
- ✓ Es necesario realizar intervenciones con la familia de la persona sordociega para que conozcan plenamente la patología del familiar, eviten los hábitos de sobreprotección y fomenten su autonomía, autodeterminación y participación social.
- ✓ Divulgar a la sociedad los diferentes sistemas de comunicación de las personas con sordoceguera favorecerá su integración social y visibilizará a este colectivo.
- ✓ Para la igualdad de condiciones en la escolarización es necesario que los centros escolares cuenten con los medios adecuados y personal especializado para la atención de las personas con sordoceguera.
- ✓ Es necesario que las asociaciones, organizaciones e instituciones promuevan programas específicos para personas sordociegas, con el objetivo de conseguir la inclusión educativa, laboral y social.



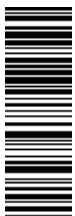
7. BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez Reyes, D. (2004). La sordoceguera. Una discapacidad singular. En Gómez Viñas, P. y Romero Rey, E. *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (págs. 135-191). Madrid: ONCE.
- APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera. Recuperado el 29 de enero de 2020, de: <http://www.apascide.org/>
- Arcous, M., Putois, O., Dalle-Nazébi, S., Kerbouch, S., Cariou, A., Ben Aissa, I., Sandrine, M. y Potier, R. (2019). Psychosocial determinants associated with quality of life in people with usher syndrome. A scoping review. *Disability and rehabilitation*, 1-12
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad: Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- ASOCIDE, Asociación de sordociegos de España. Recuperado el 29 de enero de 2020, de: <https://www.asocide.org/>
- ASOCIDE - SORDOCIEGOS – Definición de la sordoceguera. Recuperado el 29 de enero de 2020, de <http://www.asocide.org/solotexto/sordoceguera/sordoceguera.htm>
- Dean, G., Orford, A., Staines, R., McGee, A. y Smith, K.J. (2017). Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ open*, 7(1), e013261.
- Ehn, M., Anderzén-Carlsson, A., Möller, C. y Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a-a qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 14(1), 1656790.
- Gobierno de España (2007). Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. En Boletín Oficial del Estado, (págs. 43251-43259). España.
- FASOCIDE, Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España. Recuperado el 22 de mayo de 2020, de: <http://www.fasocide.org/es/>
- FESOCE, Federación Española de Sordoceguera. Recuperado el 22 de mayo de 2020, de: <https://fesocce.org/>
- FOAPS: Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera. Recuperado el 29 de mayo de 2020, de: <https://www.foaps.es/>
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: La Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 189-199.
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, E.N. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Recuperado el 22 de mayo de 2020, de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- Gómez Viñas, P. (2000). La sordoceguera. Intervención psicopedagógica. En Martínez Liébana, I. *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual* (págs. 207-265). Madrid: ONCE.
- Hernández, L.G., y Pérez Lorenzo, O. (2018). Estudio sobre la calidad de vida de las



personas sordociegas en la isla de Tenerife. Recuperado el 29 de mayo de 2020, de <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/8813>

- Hernández Rodríguez, Y. (2010). Guía psicoeducativa dirigida a la familia para potenciar el desarrollo cognitivo y social de niños sordociegos. Recuperado el 29 de mayo de 2020, de <https://dspace.uclv.edu.cu/bitstream/handle/123456789/2747/Yesenia%20Hern%c3%a1ndez%20Rodr%c3%adguez.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of deaf studies and deaf education*, 18(4), 446-463.
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M. y Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PloS one*, 13(9), e0203772.
- Jaiswal, A., Aldersey, H. M., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2019). Using the ICF to Identify Contextual Factors That Influence Participation of Persons With Deafblindness. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 100(12), 2324-2333.
- Molla, C.L. y Fernández, H.G. (2014). Observación de la comunicación entre alumnado con sordoceguera y pares de edad y maestros. *Bordón. Revista de pedagogía*, 66(4), 103-120.
- ONCE, Organización Nacional de Ciegos Españoles. Recuperado el 29 de enero de 2020, de: <https://www.once.es/>
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.
- Puig Samaniego, M.V. (2004). Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona. En Gómez Viñas, P. y Romero Rey, E. *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (págs. 253-307). Madrid: ONCE.
- Puig Samaniego, M.V. y Reguera Muñoz, M.A. (2004). Familia y sordoceguera. En Gómez Viñas, P. y Romero Rey, E. *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (págs. 363-412). Madrid: ONCE.
- Ruiz González, M., Moreno Mínguez A. y Rosa Gimeno, P. (2017). Autonomía e inclusión de personas con sordoceguera. Recuperado el 22 de mayo de 2020, de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/26553>
- Rios Santos, G. A., y Caballero Caballero, C. R. (2019). Accesibilidad de la población con discapacidad acorde con el Decreto 1421 del 2017 en dos establecimientos educativos de carácter oficial en el municipio de Piedecuesta. Recuperado el 29 de mayo de 2020, de <http://hdl.handle.net/20.500.12494/14523>
- Torres, B., & López Manzano, R. (2016). La iniciativa 'Bastón Blanco y Rojo' para la identificación de las personas con sordoceguera. *Revista Diálogos en Mercosur*, 2, 32-40.
- Verdugo Alonso, M.A. (2000). Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(189), 5-9.
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). ¿Qué calidad de vida? /Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro mundial de la salud 1996*, 17(4), 385-387.



ANEXO I. ABREVIATURAS

- APASCIDE: Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera.
- ASOCIDE: Asociación de sordociegos de España.
- ASOCYL: Asociación de Sordociegos de Castilla y León.
- BOE: Boletín Oficial del Estado.
- CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
- FASOCIDE: Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España.
- FESOCE: Federación española de sordoceguera.
- ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- FOAPS: Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera.

