



**“ESTUDIO SOBRE LA CALIDAD  
DE VIDA DE LAS PERSONAS  
SORDOCIEGAS EN LA ISLA DE  
TENERIFE”**

**Alumnas: Laura Guadalupe Hernández y Omaira Pérez Lorenzo**  
**Tutoras: M<sup>a</sup> del Carmen Rodríguez Jiménez y M<sup>a</sup> África Borges del Rosal**  
**Trabajo de Fin de Grado de Logopedia**  
**Facultad de Ciencias de la Salud. Sección de Psicología y Logopedia**  
**Universidad de La Laguna**  
**Curso Académico 2017/2018**

## **Resumen**

Actualmente, la calidad de vida de las personas sordociegas es un tema de interés para la sociedad, sobre todo en términos de diversidad funcional. A pesar de ello, el número de estudios sobre este ámbito son limitados. Por ello, el objetivo principal de este trabajo ha sido conocer la calidad de vida que tienen los sordociegos y detectar diferencias entre los sordociegos prelocutivos y los postlocutivos. Participaron un total de 8 personas asociadas a la ONCE, de los cuales la mitad posee lengua oral y uno de ellos es bilingüe, con la ayuda de un guía interprete se les administró un cuestionario elaborado por Gómez, Verdugo, Arias y Navas. Los resultados obtenidos a través de ese cuestionario nos muestran que las puntuaciones de los sordociegos postlocutivos son mayores que la de los prelocutivos, dando como conclusión que los sordociegos con lenguaje oral poseen mayor nivel de calidad de vida. Sin embargo, recomendamos que se siga investigando sobre el tema o sobre esta población, abordándolo desde un punto de vista más cualitativo para poder crear materiales y ayudas específicas adaptadas a sus necesidades.

**Palabras Clave:** Bienestar, Calidad de vida, Discapacidad, Sordoceguera.

## **Abstract:**

Currently, the quality of life of deafblind people is a topic of interest for society, especially in terms of functional diversity. Despite this, the number of studies in this field is limited. Therefore, the main objective of this work has been to know the quality of life of deafblind people and detect differences between pre-lingual and post-lingual deafblind people. A total of 8 people participated in the ONCE, of which half have oral language and one of them is bilingual, with the help of an interpreter guide they were administered a questionnaire prepared by Gómez, Verdugo, Arias and Navas. The results obtained through this questionnaire show us that the scores of the post-lingual deafblinds are higher than that of the pre-lingual ones, concluding that the deafblind with oral language have a higher level of quality of life. However, we recommend that you continue to research the subject or about this population, addressing it from a more qualitative point of view in order to create materials and specific aids adapted to your needs.

**Key Words:** Well-being, Quality of life, Disability, Deafblindness.

## **1. Introducción**

La sordoceguera es una combinación de pérdidas sensoriales muy particular que afecta a un gran número de personas en las islas Canarias. Durante la I Jornada Internacional sobre sordoceguera celebrada este año en Tenerife, se habló de que las características geográficas y ambientales dentro de las cuales se encuentra el archipiélago influyen en la pérdida visual (gran nº de personas afectadas por glaucoma en las islas) o como el aislamiento y la endogamia han dado como resultado un número elevado de personas afectadas por el Síndrome de Usher.

Las dificultades comunicativas que se derivan de la combinación de pérdidas sensoriales (auditivas y visuales) son únicas, dependiendo principalmente del momento de aparición de cada una de las pérdidas sensoriales. La comunicación es lo que nos permite a los humanos desarrollar el lenguaje, a través del cual interactuamos con el mundo y nos desarrollamos plenamente, por lo que una alteración en esta área dificultará significativamente que la persona se relacione con el mundo. Por ello, esta investigación lo que pretende es observar si las pérdidas sensoriales y el tipo de comunicación que poseen las personas sordociegas influye en su nivel de calidad de vida. Para ello, en un primer momento queda definido lo que es la sordoceguera, los tipos que hay y lo que la investigación nos dice sobre la calidad de vida de estas personas.

### **1.1. Sordoceguera**

#### **1.1.1. Definición de sordoceguera.**

La sordoceguera es resultado de la combinación de dificultades sensoriales (visual y auditiva) que afecta a la comunicación y percepción del mundo de la persona afectada. Lewin-Leigh (como se citó en Bodsworth, Clare, Simblett et. al, 2011) observa que las personas sordociegas tienen necesidades únicas y se enfrentan a desafíos únicos, ya que a diferencia de las personas que son sordas o ciegas (por separado), las personas sordociegas (PSC) no pueden realizar una compensación con su otro sentido para recabar información sobre el medio.

Por ello, la Deafblind International (DbI) propone que lo que defina la condición de sordoceguera esté determinado por la situación funcional derivada de la dificultad comunicativa de la persona (con apoyo de datos cuantitativos que avalen la pérdida sensorial) ya que no todas las combinaciones de pérdidas sensoriales afectan de igual modo a todas las PSC. Por todo ello, el grupo de PSC es de lo más heterogéneo.

A pesar de este hecho, todas las PSC presentan en mayor o menor medida, dificultades 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 como consecuencia de la privación sensorial que manifiestan.

#### **1.1.2. Clasificación de sordoceguera.**

Gómez (2000), clasifica la sordoceguera, según el momento y orden de aparición en:

Sordoceguera congénita: Personas que nacen con la visión y la audición gravemente afectadas o son SC antes del desarrollo del lenguaje.

Las causas más frecuentes se clasifican en prenatales, perinatales, postnatales y suelen ser causadas por traumatismos, prematuridad con complicaciones, infecciones intrauterinas, hábitos maternos inadecuados, medicamentos, etc.

Sordoceguera adquirida: deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida

Las causas más frecuentes son: - Síndrome de Usher tipo I.

Sordoceguera con ceguera congénita y sordera adquirida: deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida.

Las causas más frecuentes son: fiebres altas (meningitis, sarampión, etc.), diabetes, tumores, traumatismos, factores genéticos, etc.

Sordoceguera con sordera congénita y ceguera adquirida: Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.

Las causas más normales son el Síndrome de Usher II y III, diabetes, meningitis, traumatismos, etc.

## **2. Calidad de vida de las personas sordociegas**

El concepto de calidad de vida ha evolucionado desde el pensamiento filosófico de los presocráticos hasta la actualidad, tomando gran importancia para la investigación y la práctica profesional desde hace unos 30 años, avanzando desde una perspectiva unidimensional hacia los modelos multidimensionales centrados en la persona y su comportamiento (Gómez-Vela y Sabeh, s.f).

Actualmente no existe una definición unánime aceptada de la calidad de vida (CV), sino multitud de ellas con diferentes puntos en común, debido a la dificultad que supone definir qué es la calidad de vida y aún más el cómo evaluarla. La definición más aceptada por la comunidad científica y profesional es la propuesta por Schalock en 1996; “concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con 8 necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

Como se ha dicho no existe una sola definición de CV, por esta razón Ardila en 2003 decide elaborar una definición integradora de la misma, diciendo que; “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”.

Actualmente en España se reconocen las lenguas de signos (española, catalana) y se regulan los medios de apoyo a la comunicación como intérpretes, recursos tecnológicos, prótesis, etc. removiendo los obstáculos que impiden comunicarse con el mundo a las personas sordas, ciegas y sordociegas, facilitando así su participación en la vida política, cultural y social (Ley 27/2007, de 23 de octubre).

Por otro lado, también existen asociaciones como la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España) que favorecen la participación social de las PSC 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. Colaborando con la ONCE, de forma más específica nos encontramos los servicios que ofrece ASOCIDE (Asociación de Sordociegos de España), cuyo objetivo consiste en “fomentar y crear todo tipo de actuaciones que permitan a las PSC una mejor formación cultural y humana y su más plena integración en la sociedad”. Estas asociaciones favorecen la inclusión social de las PSC, las cuales según los estudios presentan una alta prevalencia de aislamiento social y soledad (Hersh, 2013a), aumento

de la angustia psicológica y depresión (Bodsworth, Clare, Simblett et. al, 2011) debidas a sus dificultades en comunicación y la falta de apoyo social.

Como se cita con anterioridad, las PSC experimentan la suma de dos pérdidas sensoriales, lo cual puede llegar a dificultar su capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Este hecho sumado al aislamiento social y la depresión en la que se pueden llegar a sumir puede afectar negativamente a su autonomía y capacidad de tomar decisiones (Bodsworth et al., 2011; Brennen et al., 2005).

Hay que señalar que la pérdida sensorial puede afectar a la autodeterminación de la PSC porque en el mundo actual existen barreras sociales, comunicativas e infraestructurales que no permiten que la PSC desarrolle habilidades para poder desenvolverse en el mundo (Hersh, 2013b).

Desde hace unos años, la investigación ha afirmado que un reductor eficaz de los síntomas depresivos es realizar actividad física. En el caso de las PSC, que experimentan problemas de movilidad, este hecho puede dificultar el realizar actividades físicas. A pesar de ello y de que pueden tener problemas asociados a la sordoceguera, según el estudio realizado por Dalby et al (2009) a 182 sordociegos, donde dividen la sordoceguera en congénita o adquirida, se ve como un 46% de los participantes dice experimentar una buena salud y como el 68% de los sordociegos que pertenecen al grupo de sordoceguera adquirida no responden a esta cuestión. En este mismo estudio también se ve que no existen diferencias significativas en cuanto a síntomas de depresión, ambos grupos de SC puntuaban de manera similar en tener una perspectiva positiva (68.5%) y encontrar significado al día a día (77,4%). A pesar de esta positividad y de que se muestran comprometidos socialmente, experimentan dificultades a la hora de interactuar con otros, sobre todo los SC del grupo congénito.

Las dificultades que puede experimentar la PSC a la hora de interactuar con otros, como pueden ser sus familiares y amigos puede provocar que la PSC se sienta frustrada y aislada por lo que se retirará sus esfuerzos por comunicarse y lo llevará a una reducción de su calidad de vida (du Feu y Fergusson, 2003).

### **3. Objetivos**

El objetivo general del estudio es:

- Conocer la calidad de vida de las personas sordociegas.
- Detectar las diferencias de calidad de vida entre la población sordociega prelocutiva y la postlocutiva.

### **4. Método**

La metodología utilizada es de corte cuantitativo, Rivero (2008) afirma que el método cuantitativo es aquel que se basa en los números para investigar, analizar y comprobar información y datos; este intenta especificar y delimitar la asociación o correlación, además de la fuerza de las variables, la generalización y la objetivación de cada uno de los resultados obtenidos para deducir una población; y para esto se necesita una recaudación o acopio metódico u ordenado, y analiza toda la información numérica que se tiene. Con este tipo de metodología se pretende evaluar la calidad de vida de las personas sordociegas mediante la escala FUMAT, elaborada por Gómez, Verdugo, Arias y Navas (2008). Esta escala ha sido desarrollada para ser aplicada a personas mayores con discapacidad y personas con discapacidad física grave.

#### 4.1 Participantes

La muestra está compuesta por ocho adultos sordociegos asociados a la ONCE, en Santa Cruz de Tenerife, de los cuales cinco son mujeres y tres hombres. El rango de edad se sitúa entre los 30-78 años.

De los participantes, solo uno de ellos se encuentra en una situación laboral activa y dos de ellos viven solos. También debemos comentar el estado civil de los participantes, la mitad de la muestra están casados, tres de ellos están solteros y un usuario está separado.

Además, los usuarios que han participado en esta investigación utilizan diferentes tipos de lenguaje para comunicarse en la vida diaria. La mitad de esta población usa el lenguaje oral, tres de ellos utiliza la Lengua de Signos y sólo uno es bilingüe, es decir utiliza las dos lenguas (oral y signada).

En la muestra nos encontramos con diferentes grados de discapacidad auditiva y visual. La mitad de los participantes presentan una sordera moderada, dos de ellos con una sordera severa y los dos restantes presentan una sordera profunda. Asimismo, cinco de los participantes presentan ceguera parcial, dos de ellos síndrome de Usher y un participante con una ceguera total.

#### 4.2 Instrumentos

El instrumento de evaluación que se ha utilizado para este estudio ha sido la escala de Calidad de Vida FUMAT (véase Anexo 1) aplicable a personas mayores y personas con discapacidad como una estrategia para evaluar y mejorar la calidad de vida (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008). La calidad de vida es evaluada a través de 57 ítems distribuidos en 8 subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), a su vez estas dimensiones se hacen operativas gracias a la formulación de indicadores diferenciados, los cuales se han ido precisando a través de las investigaciones recientes.

**Tabla 1.**

*Dimensiones e indicadores de la Escala Integral.*

Dimensiones	Indicadores
AUTODETERMINACIÓN	Autonomía; Decisiones; Elecciones; Metas y preferencias personales
DERECHOS	Humanos; Legales
BIENESTAR EMOCIONAL	Ausencia de estrés/ansiedad/sentimientos negativos; Autoconcepto; Relaciones sociales; Satisfacción personal/Satisfacción con la vida
INCLUSIÓN SOCIAL	Integración en la comunidad; Participación social; Apoyos sociales

DESARROLLO PERSONAL	Trabajo; Educación, Actividades de la vida diaria
RELACIONES INTERPERSONALES	Relaciones familiares; Relaciones de amistad; Relaciones Sociales
BIENESTAR MATERIAL	Relaciones con la comunidad; Ingresos, economía; Posesiones, pertenencias; Servicios comunitarios; Vivienda (confortabilidad)
BIENESTAR FÍSICO	Salud (consecuencias); Salud (energía, vitalidad); Salud general; Servicios Sanitarios; Sueño

**Nota.** La tabla 1 muestra las dimensiones e indicadores que componen la calidad de vida según Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

Todos los ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo, y se responden utilizando una escala Likert/de frecuencia de cuatro opciones (*‘nunca o casi nunca’*, *‘a veces’*, *‘frecuentemente’* y *‘siempre o casi siempre’*).

#### 4.3 Procedimiento

Lo primero que se llevó a cabo fue contactar con la ONCE. Se explicó que se iba a realizar un estudio para la gente que estuviera interesada en participar. La ONCE nos puso en contacto con los usuarios interesados y establecimos una fecha para administrar el cuestionario. A la semana siguiente comenzamos con su aplicación. El cuestionario se administró de forma individual, contando con el guía-interprete de Lengua de Signos. El tiempo de cumplimentación era de 10 a 15 minutos y aproximadamente 20 minutos si sumamos el tiempo de lectura del manual donde se facilitó toda la información necesaria para que pudieran responder de forma autónoma.

### 5. Resultados

En el siguiente apartado se recogen los resultados que se han obtenido a través de la administración de la Escala FUMAT. Primero se ha presentado los resultados explicados por el sujeto y en segundo lugar se compararán los resultados según la persona use la lengua oral o la lengua de signos.

En la tabla 2, en la columna de percentiles de las dimensiones aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50. Se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones significativamente superiores a la media del grupo, excepto en la dimensión de bienestar material, que obtiene un percentil 25, situándose de manera significativa por debajo de la media. (Véase tabla 2).

**Tabla 2.***Perfil calidad de vida sordociego 1*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	29	12	75
Relaciones Interpersonales	24	13	85
Bienestar Material	23	8	25
Desarrollo Personal	29	13	85
Bienestar Físico	14	16	99
Autodeterminación	31	15	95
Inclusión Social	32	13	85
Derechos	20	14	90
Puntuación Estándar		104	
TOTAL (suma)			
<b>INDICE DE</b>		119	
<b>CALIDAD DE VIDA</b>			
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de</b>			90
<b>Calidad de Vida</b>			

**Nota.** La tabla 2 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

En la siguiente tabla, en la columna de percentiles de las dimensiones aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50. Se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones significativamente superiores a la media del grupo, excepto en la dimensión de bienestar material, que obtiene un percentil 35, situándose de manera significativa por debajo de la media. (Véase tabla 3).



**Tabla 3.***Perfil calidad de vida sordociego 2*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	26	11	65
Relaciones Interpersonales	24	13	85
Bienestar Material	24	9	35
Desarrollo Personal	24	11	65
Bienestar Físico	23	13	85
Autodeterminación	32	15	95
Inclusión Social	35	14	90
Derechos	16	11	65
Puntuación Estándar		97	
TOTAL (suma)			
<b>INDICE DE CALIDAD DE VIDA</b>		114	
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>			82

**Nota.** La tabla 3 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

Como se observa en la tabla 4, en la columna de percentiles aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50. Se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones significativamente superiores a la media del grupo, excepto en la dimensión de bienestar material, que obtiene un percentil 10, situándose de manera significativa por debajo de la media. (Véase tabla 4).

**Tabla 4.***Perfil calidad de vida sordociego 3*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	32	14	90
Relaciones Interpersonales	21	12	75
Bienestar Material	21	6	10
Desarrollo Personal	29	13	85
Bienestar Físico	24	14	90
Autodeterminación	32	15	95
Inclusión Social	28	11	65
Derechos	20	14	90
Puntuación Estándar		99	
TOTAL (suma)			
<b>INDICE DE CALIDAD DE VIDA</b>		115	
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>			84

**Nota.** La tabla 4 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

En la tabla 5, en la columna de percentiles de las dimensiones aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50. Se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones significativamente superiores a la media del grupo, excepto en la dimensión de bienestar material, que obtiene un percentil 1, situándose de manera significativa por debajo de la media. (Véase tabla 5).

**Tabla 5.***Perfil calidad de vida sordociego 4.*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	27	12	75
Relaciones Interpersonales	18	10	50
Bienestar Material	18	4	1
Desarrollo Personal	31	14	90
Bienestar Físico	22	13	85
Autodeterminación	26	13	85
Inclusión Social	32	13	85
Derechos	19	13	85
Puntuación Estándar		92	
TOTAL (suma)			
<b>INDICE DE CALIDAD DE VIDA</b>		110	
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>			74

**Nota.** La tabla 5 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

En la tabla 6, en la columna de percentiles de las dimensiones aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50, se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones significativamente superiores a la media del grupo, excepto en la dimensión de bienestar material, que obtiene un percentil 1, situándose de manera significativa por debajo de la media. (Véase tabla 6).

**Tabla 6.***Perfil calidad de vida sordociego 5.*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	20	8	25
Relaciones Interpersonales	16	9	35
Bienestar Material	18	4	1
Desarrollo Personal	24	11	65
Bienestar Físico	20	11	65
Autodeterminación	29	14	90
Inclusión Social	21	8	25
Derechos	13	10	50
Puntuación Estándar		84	
TOTAL (suma)			
<b>INDICE DE CALIDAD DE VIDA</b>		103	
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>			58

**Nota.** La tabla 6 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

En la tabla 7, en la columna de percentiles de las dimensiones aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50. Se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones. (Véase tabla 7).

**Tabla 7***Perfil calidad de vida sordociego 6.*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	28	12	75
Relaciones Interpersonales	18	10	50
Bienestar Material	26	10	50
Desarrollo Personal	27	13	85
Bienestar Físico	16	9	35
Autodeterminación	29	14	90
Inclusión Social	28	11	65
Derechos	16	11	65
Puntuación Estándar		90	
TOTAL (suma)			
<b>INDICE DE CALIDAD DE VIDA</b>		108	
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>			70

**Nota.** La tabla 7 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

En la tabla 8, en la columna de percentiles de las dimensiones aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50. Se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones significativamente superiores a la media del grupo, excepto en la dimensión de bienestar físico que obtiene un percentil 35, situándose de manera significativa por debajo de la media. (Véase tabla 8).

**Tabla 8.***Perfil calidad de vida sordociego 7*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	25	11	65
Relaciones Interpersonales	21	12	75
Bienestar Material	25	10	50
Desarrollo Personal	26	10	50
Bienestar Físico	16	9	35
Autodeterminación	25	12	75
Inclusión Social	30	12	75
Derechos	18	13	85
Puntuación Estándar		89	
TOTAL (suma)			
<b>INDICE DE CALIDAD DE VIDA</b>		107	
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>			68

**Nota.** La tabla 8 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

Como se observa en ésta última tabla de resultados, en la columna de percentiles de las dimensiones aparecen reflejados los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que la media del grupo se sitúa en el percentil 50. Se puede observar que este sujeto obtiene puntuaciones significativamente superiores o iguales a la media del grupo. (Véase tabla 9).

**Tabla 9.***Perfil calidad de vida sordociego 8*

<b>Dimensiones de calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
Bienestar Emocional	25	11	65
Relaciones Interpersonales	23	13	85
Bienestar Material	26	10	50
Desarrollo Personal	27	13	85
Bienestar Físico	21	12	75
Autodeterminación	23	12	75
Inclusión Social	29	12	75
Derechos	18	13	85
Puntuación Estándar		84	
<b>TOTAL (suma)</b>			
<b>INDICE DE CALIDAD DE VIDA</b>		103	
(puntuación estándar compuesta)			
<b>Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>			58

**Nota.** La tabla 9 muestra las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar y los percentiles de las dimensiones de la calidad de vida elaborada por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2008).

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en cada una de las dimensiones, en las cuales describiremos las puntuaciones obtenidas por todos los usuarios que han participado en este estudio (azules son los sc oralistas y rojos los sc signantes).

### **Dimensión bienestar emocional**

En la figura 1, se observa que en las puntuaciones de la dimensión bienestar emocional, existe una clara diferencia entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los oralistas obtienen puntuaciones significativamente por encima de la media, y los

signantes se sitúan en la media del grupo de la población de referencia, o por debajo de la misma.

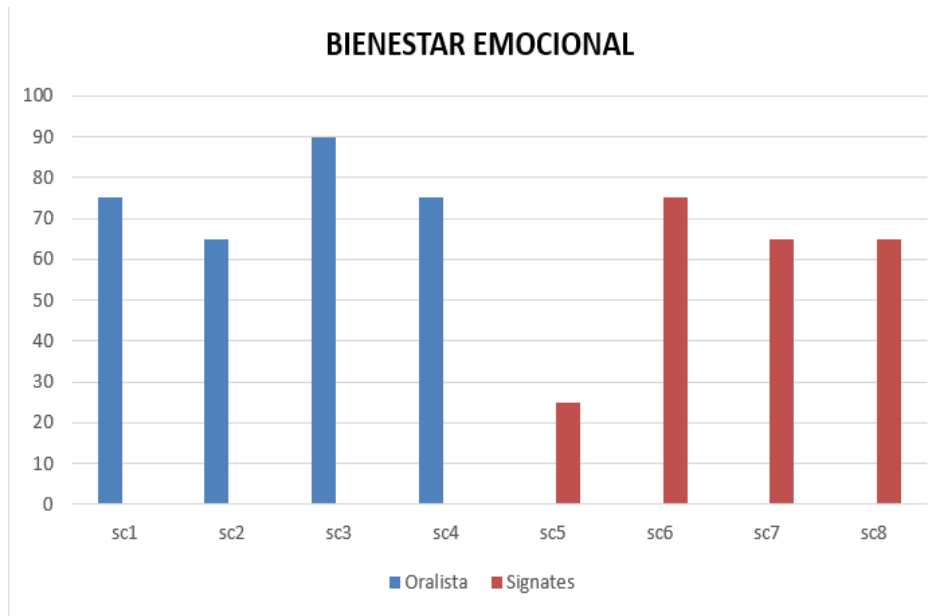


Figura 1. Dimensión bienestar emocional.

### Dimensión Relaciones interpersonales

En la figura 2, se observa que en las puntuaciones de la dimensión de relaciones interpersonal existe una clara diferencia entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los oralistas obtienen puntuaciones significativamente por encima de la media, y los signantes se sitúan en la media del grupo de la población de referencia, y por debajo de la misma.



Figura 2. Dimensión relaciones interpersonales.

### Dimensión de Bienestar material

En la figura 3, se observa que en las puntuaciones de la dimensión de bienestar material existe una clara diferencia entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los signates



obtienen puntuaciones que los sitúan en la media del grupo de la población de referencial, y los oralistas se sitúan por debajo de la media del grupo de la población de referencia.

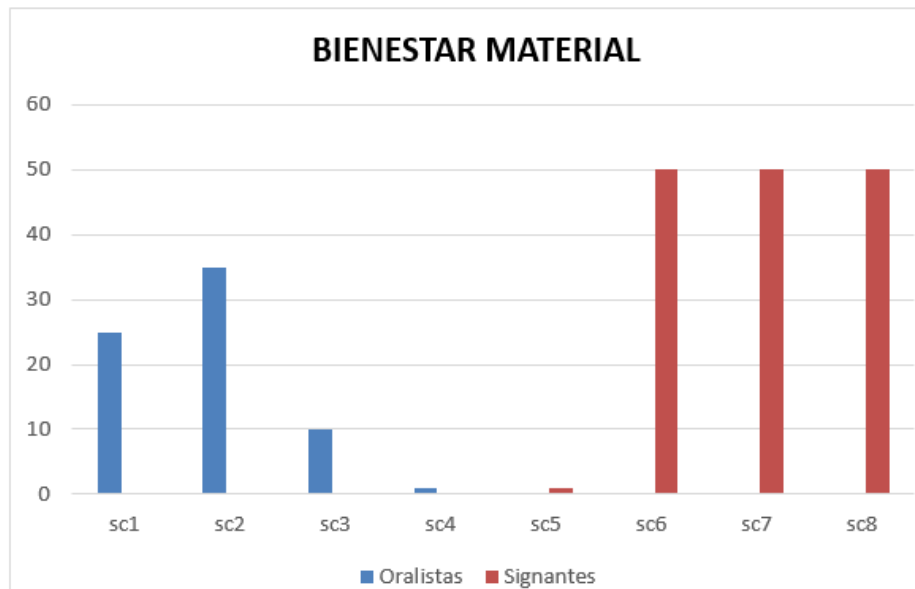


Figura 3. Dimensión bienestar Material.

#### Dimensión de Desarrollo Personal

En la figura 4, se observa que en las puntuaciones de la dimensión desarrollo personal existe una clara diferencia entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los oralistas obtienen puntuaciones significativamente por encima de la media, y los signantes se sitúan en la media del grupo de la población de referencia.

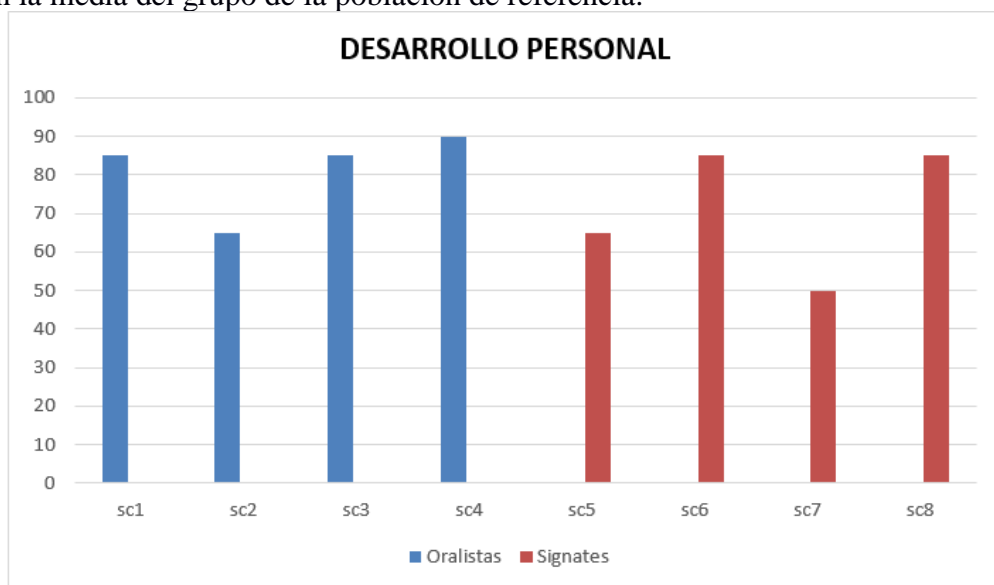


Figura 4. Dimensión desarrollo personal.

#### Dimensión de Bienestar físico

En la figura 5, se observa que en las puntuaciones de la dimensión Bienestar físico existe una clara diferencia entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los oralistas obtienen puntuaciones significativamente por encima de la media, y los signantes se

sitúan en la media del grupo de la población de referencia y por debajo de ella.

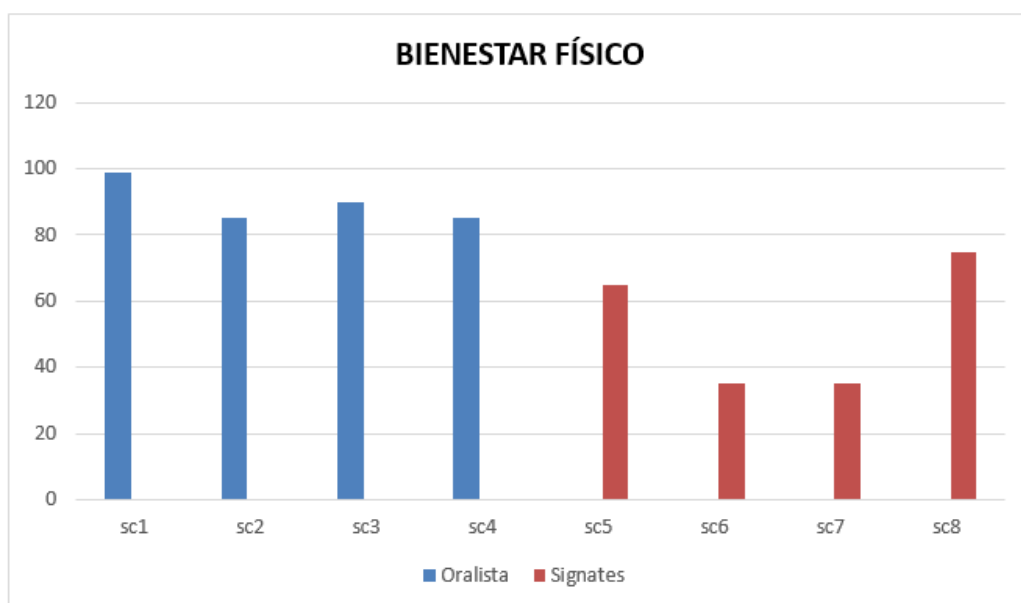


Figura 5. Dimensión Bienestar Físico.

### Dimensión de Autodeterminación

En la figura 6, se observa que en las puntuaciones de la dimensión de Autodeterminación existe una clara semejanza entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los oralistas obtienen puntuaciones significativamente por encima que los signantes, pero ambos obtienen puntuaciones por encima de la media del grupo de la población de referencia.

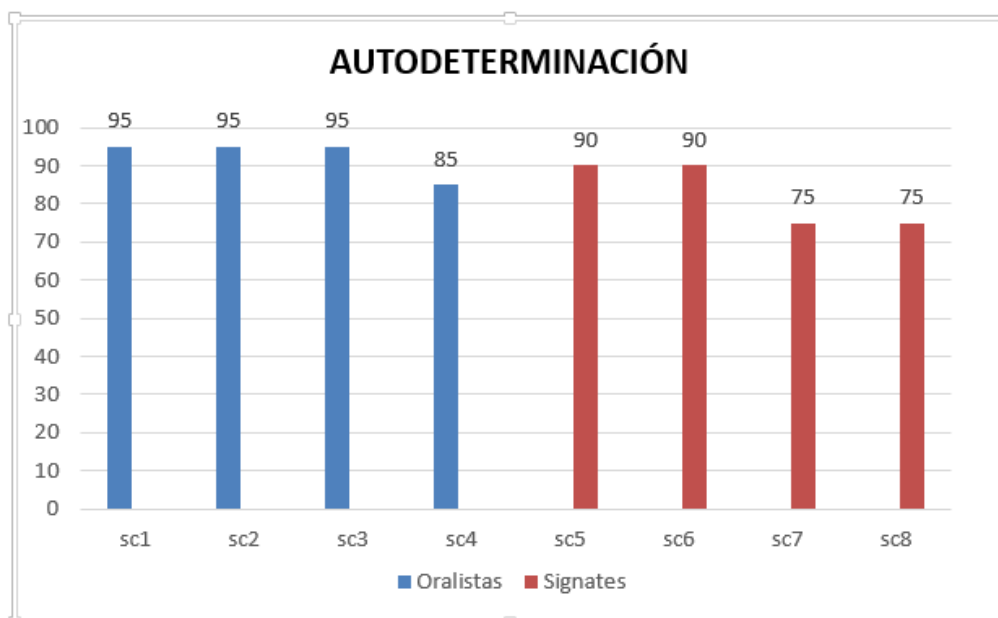


Figura 6. Dimensión de Autodeterminación.

### Dimensión de Inclusión Social

En la figura 7, se observa que en las puntuaciones de la dimensión Inclusión social existe una clara diferencia entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los oralistas

obtienen puntuaciones significativamente por encima de la media, y los signantes se sitúan en la media del grupo de la población de referencia, y por debajo de la misma.

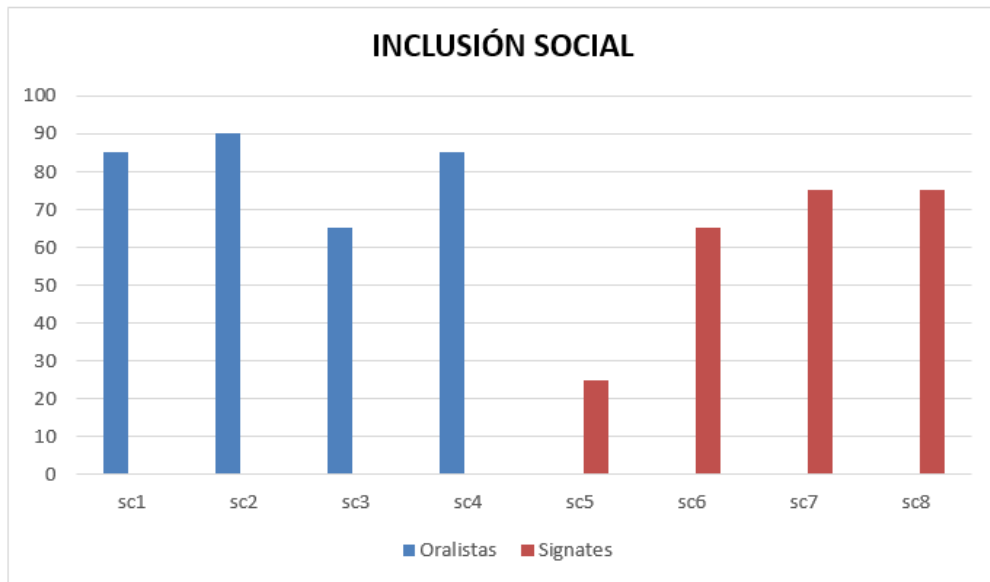


Figura 7. Dimensión de inclusión social.

### Dimensión de Derechos

En la figura 8, se observa que en las puntuaciones de la dimensión derecho, existe una clara semejanza entre los dos subgrupos que se han generado por las características de la población, oralistas y sordociegos. Observándose que los oralistas obtienen puntuaciones significativamente por encima de los signantes, pero ambos obtienen puntuaciones por encima de la media del grupo de la población de referencia.

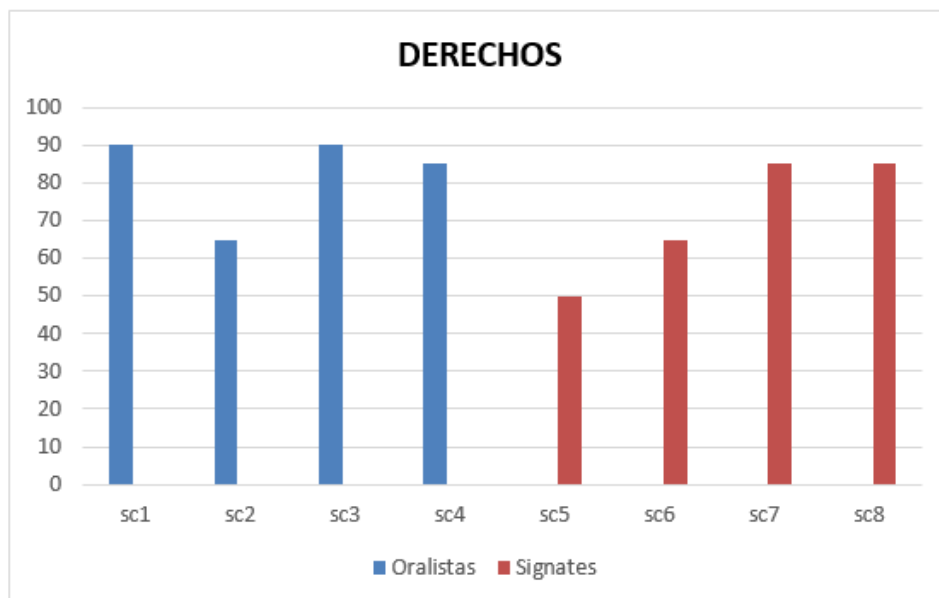


Figura 8. Dimensión de Derechos.

### Índice de calidad de vida

En la figura 9, se observa que, en las puntuaciones del índice de calidad de vida de todos los usuarios, existe una clara semejanza entre los usuarios que se han generado

por las características de la población. Observándose que el usuario Sc5 obtiene una puntuación que se sitúa en la media del grupo en la población de referencia.

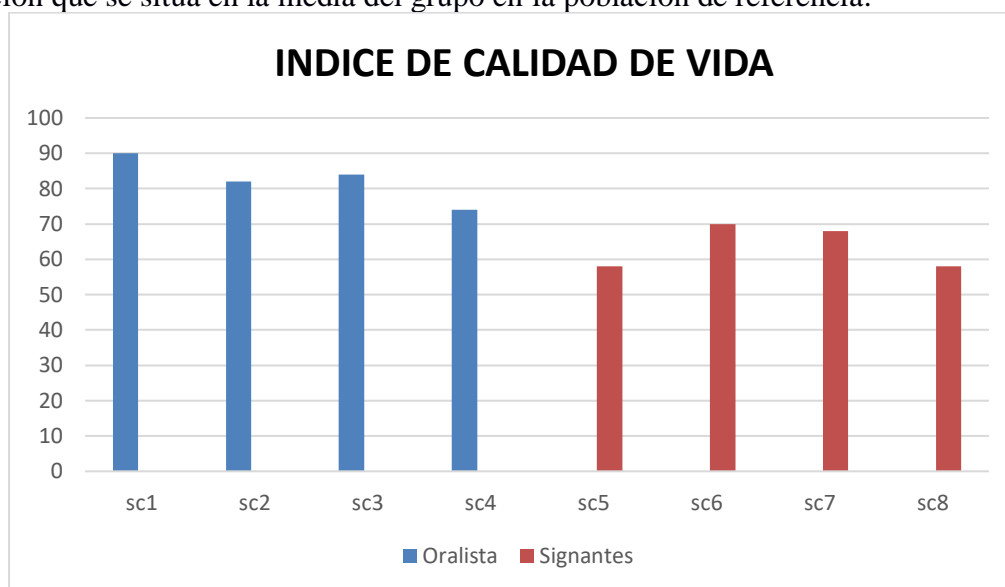


Figura 9. Índice de Calidad de Vida

## 6. Discusión y conclusiones

Según se ha observado en los resultados obtenidos en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de la escala FUMAT, hay una clara diferencia entre los sordociegos oralistas y los signantes en casi todas las dimensiones de calidad de vida.

De una manera más concreta, se puede observar que en líneas generales los sordociegos con lengua oral puntúan por encima y por tanto poseen un mayor índice de calidad de vida que los sordociegos signantes.

La diferencia más clara que se observa entre ambos grupos es en la dimensión de *bienestar material*, dentro de la cual los sordociegos signantes puntúan mucho más que sus compañeros oralistas. No se hallan investigaciones que analicen los indicadores o la dimensión en sí de los sordociegos o de las personas con diversidad funcional. A pesar de ello es curioso observar que sólo en esta dimensión puntúan por encima los sordociegos signantes y que los sordociegos oralistas puntúen tan bajo en esta dimensión.

Según lo que nos dice la bibliografía los sordociegos congénitos consideran tener buena salud, en nuestro estudio los sordociegos con lengua oral puntúan por encima de la media en la dimensión de *bienestar físico*, en cambio los sordociegos signantes no.

Los estudios nos dicen que la *autodeterminación* de los sordociegos es mala y que su capacidad para tomar decisiones y su autonomía también lo es. En cambio, en este estudio se observa altas puntuaciones en ambos grupos.

**Bienestar emocional:** en la bibliografía encontrada unos hablaban de que los sordociegos experimentan depresión y angustia y otros lo negaban diciendo que se encontraban pruebas que decían que conseguían tener una perspectiva positiva y encontrarle un sentido a la vida, en esta investigación los resultados dentro de la dimensión de *bienestar emocional* es alta en ambos grupos, sobre todo en los sordociegos oralistas.

Los estudios hablan de la soledad de la frustración y aislamiento que experimentan los sordociegos en sus relaciones personales, los resultados de la escala FUMAT nos dice que los sordociegos puntúan bastante alto en la dimensión de

*inclusión social y relaciones interpersonales*, pero sobre todo más los sordociegos oralistas.

Este estudio, es una pequeña manera de demostrar que en la calidad de vida que tienen los sordociegos pueden verse desigualdades de condiciones debido al momento de aparición de cada una de las dificultades sensoriales, pero no por ello se debe ver la SC como la suma de la sordera y la ceguera, sino como una condición única a la que se enfrenta el individuo. Por ello, sería positivo que se continuara haciendo más estudios sobre la calidad de vida de personas con algún tipo de discapacidad funcional, ya que es muy importante conocer cómo se sienten y que nos obliguemos al resto de la población a utilizar otros medios o recursos para facilitarles el mundo que se desenvuelven:

Cada vez hay mayor concienciación de la sociedad para lograr el bienestar de todos los ciudadanos. La eliminación de barreras constituye un tema de interés público y una preocupación que ha llevado a la progresiva adaptación de infraestructuras y servicios para que sean accesibles a toda la sociedad en pro de uno de los derechos constitucionales esenciales, la igualdad de oportunidades (Serrano y Pedrosa, 2008).

Siguiendo por este camino es verdad que grandes colectivos como la Asociación de sordociegos de España luchan cada día para que con los pasos de los años cada sordociego obtenga una calidad de vida como el resto de la población:

Antonio Acosta (2017), presidente de la Asociación de Sordociegos de España en Canarias, afirmó que "nos hacen falta muchas cosas", como guías intérpretes y que se reconozca su condición en una única discapacidad, pero sobre todo "nos hace falta ser menos transparentes" para la sociedad.

## 7. Referencias bibliográfica

- Ardila, R. (2003). Calidad de vida; una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164.
- Álvarez, N. (2015). *Técnicas y métodos de investigación cuantitativa y cualitativa de la educación*. México: Universidad etac.
- ASOCIDE. (2018). Nuestros objetivos. Recuperado de: <http://www.asocide.org/asocide/nuestros-objetivos/>
- Brennen M. Horowitz, A. S. Y. (2005). Dual sensory loss and its impact on everyday competence. *The Gerontologist*, 45, 337–346.
- Bodsworth, S.M, Clare I.C., Simblett S.K. and Deafblind UK, (2011). Deafblindness and mental health: Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 29 (1), 6-26. <https://doi.org/10.1177/02646196110387495>
- Dalby D.M., Hirdes J.P., Stolee P. *et al.* (2009) Characteristics of individuals with congenital and acquired deaf-blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 103 (2), 93–102.
- EFE, (13 de mayo de 2017). Los sordociegos isleños luchan por ser “menos transparentes” para la sociedad. *La Opinión de Tenerife*. Recuperado de <https://www.laopinion.es/sociedad/2017/05/13/sordociegos-islenos-luchan-transparentes-sociedad/775106.html>
- Fergusson, K. & du Feu, M. (2003). *Sensory impairment and mental health. Advances in Psychiatric Treatment*. Recuperado de [http://deafinfo.org.uk/wellbeing/mh\\_and\\_deafness2.html](http://deafinfo.org.uk/wellbeing/mh_and_deafness2.html).
- Gómez Viñas, P. (2000). La sordoceguera. Intervención psicopedagógica. En I. Martínez Liebana (coord.): *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual (vol. II) (pp. 195-251)*. Madrid, España: ONCE.
- 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. <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/in2008v17n2a7.pdf>
- Gómez-Vela, M., y Sabeh, N. (s.f). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica* (tesis de pregrado). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca
- Hersh, M., (2013a). Deafblind people, Communication, Independence and Isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18 (4), 446–463, <https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>
- Hersh M., (2013b). Deafblind people, stigma and the use of communication and mobility assistive devices. *Technology and Disability*, 25 (4): 245-261, DOI: 10.3233/TAD-130394
- Jefatura del Estado (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. España: Jefatura del Estado.

ONCE. (2018). *Servicios Sociales*. Recuperado de: <https://www.once.es/servicios-sociales>

Rivero, D.S. (2008). *Metodología de la investigación*. Barcelona: Editorial Shalom.

Schalock, R. (1996). Quality of Life. Application to Persons with Disabilities. Vol. II. M. Snell, & L. Vogle *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools* (Vol. II pp. 43-61).

Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (Ed.). (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

## Anexo

### ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

Nombre:

Apellidos:

Sexo:                      Varón    Mujer

Dirección

Localidad/Provincia/CP

Teléfono

Lengua hablada en casa

Nombre de la persona que completa el cuestionario:

Puesto de trabajo:

Agencia/Afiliación:

Dirección:

Correo electrónico:

Teléfono:

Nombre de otros informantes  
persona                      Idioma

Relación con la

**INSTRUCCIONES:** A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque (X) la opción de respuesta que mejor describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
En general, se muestra satisfecho con su vida presente				
Manifiesta sentirse inútil				
Se muestra intranquilo o nervioso.				



Se muestra satisfecho consigo mismo				
Tiene problemas de comportamiento				
Se muestra satisfecho con los servicios y apoyos que recibe				
Manifiesta sentirse triste o deprimido				
Muestra sentimientos de incapacidad e/o inseguridad				

RELACIONES INTERPERSONALES	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
Realiza actividades que le gustan con otras personas				
Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude				

Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude.				
Carecen de familiares cercanos				
Valora negativamente sus relaciones de amistad				
Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él				

BIENESTAR MATERIAL	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
El lugar donde vive es confortable				
Manifiesta no estar satisfecho con su situación laboral actual				
Se queja de su salario (o pensión)				

El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultad alguna de sus actividades				
El servicio al que acude tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades				
Dispone de las cosas materiales que necesita				
El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades.				

DESARROLLO PERSONAL	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
Puede leer información básica para la vida cotidiana (carteles, periódico, etc.)				

Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean				
Tiene dificultades para expresar información				
En el servicio al que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan.				
Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos básicos, útiles para la vida cotidiana (suma, restar, ect)				
Tiene dificultades para comprender la información que recibe				

Es responsable de la toma de su medicación				
Muestra escasa flexibilidad mental				

BIENESTAR FÍSICO	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
Tiene problemas de movilidad				
Tiene problemas de contingencia				
Tiene dificultad para seguir una conversación por que oye mal				
Su estado de salud le permite salir a la calle.				
Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana (caras familiares, nombres, etc.)				

Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales.				
---	--	--	--	--

AUTODETERMINACIÓN	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
Hace planes sobre su futuro/Tiene metas, objetivos e intereses personales				
Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma (cheques, alquiler, facturas, ir al banco, etc.)				
Otras personas organizan su vida.				
Elige cómo pasar su tiempo libre				
Ha elegido el lugar donde vive actualmente				
Su familia respeta sus decisiones				
Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas				

Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida				
--	--	--	--	--

INCLUSIÓN SOCIAL	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
Participa en diversas actividades de ocio que le interesan				
Está excluido en su comunidad				
En el servicio al que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita.				
Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita				
Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude				

Está integrado con los compañeros del servicio al que acude				
Participa de forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude				
Su red de apoyos no satisface tus necesidades				
Tiene dificultades para participar en su comunidad				

DERECHOS	Siempre o Casi Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos				
Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe				



Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados				
Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal				
Disfruta de todos sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc.)				