

Hemos leído

RED Visual
Revista Especializada en Discapacidad Visual



Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera¹

*The consequences of deafblindness rules the family:
parents' lived experiences of family life
when the other parent has deafblindness*

M. Björk, M. Wahlqvist, K. Huus, A. Anderzén-Carlsson

Resumen

La sordoceguera es una discapacidad combinada de la vista y de la audición que restringe la comunicación, el acceso a la información y la movilidad, estableciendo límites a las actividades de las personas, así como a su plena participación en la sociedad. La documentación sobre la forma en la que esta situación repercute sobre las vidas de los familiares de las personas afectadas es escasa. El objeto de este estudio es describir la experiencia de la vida en familia tal y como se experimenta desde la perspectiva de uno de los miembros de la pareja cuando el otro tiene sordoceguera. Seis compañeros de padres sordociegos (cuatro hombres y dos mujeres) acordaron participar en el estudio. Tres de los participantes eran sordos, y se comunicaron a través de la lengua de signos sueca. Se realizaron entrevistas cualitativas que se sometieron al análisis fenomenológico interpretativo. Durante el análisis se identificaron siete temas. Cuando uno de los padres tiene sordoceguera, la comunicación

1 Artículo de Maria Björk, Moa Wahlqvist, Karina Huus y Agneta Anderzén-Carlsson publicado en 2022 con el título *The consequences of deafblindness rules the family: parents' lived experiences of family life when the other parent has deafblindness* en la revista *British Journal of Visual Impairment*, 40(1), 18-28 [<https://doi.org/10.1177/0264619620941895>]. Copyright © 2022 del *British Journal of Visual Impairment*. Traducción de José Luis de Aragón Mari, publicada con permiso de SAGE Publications, Inc. (journals.sagepub.com/home/jvb), siendo de aplicación para este artículo los términos de la licencia Creative Commons de la publicación original, distintos de los ofrecidos por *RED Visual: Revista Especializada de Discapacidad Visual*.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

en el interior de la familia, así como con las personas ajenas a la misma, se ve afectada. Los miembros de la pareja que no eran sordociegos intentaron integrar la sordoceguera en la vida cotidiana de la familia y se esforzaron, de forma constante, en compensar las limitaciones causadas por dicha discapacidad. Procuraron reforzar la participación e implicación en la vida cotidiana en familia del padre con sordoceguera, facilitando la comunicación y asumiendo una mayor participación en algunos aspectos de las responsabilidades que se comparten en el seno del hogar. Los resultados revelan que, a menudo, estas personas se sitúan a sí mismas en segundo plano. Tanto ellas como sus familias precisan de apoyo para gestionar la vida en familia. La sordoceguera afecta a la vida de toda la familia, y los miembros de la pareja que no son sordociegos han de asumir un grado notable de responsabilidad en el curso de la vida cotidiana. Esta se puede ver facilitada por un ambiente que se adapte a la situación, así como por un apoyo adecuado, que ha de ofrecerse a toda la familia.

Palabras clave

Sordoceguera. Pérdida sensorial dual. Vida cotidiana. Familia. Pareja.

Abstract

Deafblindness is a combined vision and hearing disability that restricts communication, access to information, and mobility, thus limiting a person's activities and full participation in society. Literature on how this might affect the lives of family members is sparse. The aim of this study is to describe the lived experience of family life from the perspective of one parent when the other has deafblindness. Six partners of deafblind parents, four men and two women, agreed to participate. Three were deaf and communicated in Swedish sign language. Qualitative interviews were conducted and analysed using interpretative phenomenological analysis. Seven themes were identified during the analysis. When one parent has deafblindness, communication within the family and with people outside the family is affected. The non-deafblind partners tried to integrate deafblindness into everyday family life and constantly strove to compensate for the losses caused by deafblindness. They tried to enhance participation and engagement in everyday family life for the parent with deafblindness by facilitating communication and taking a greater part in some areas of their shared responsibilities at home. The results reveal that these partners often put themselves in second place. They and their families needed support to manage family life. Deafblindness affects the life of the entire family, and the non-deafblind partner has to take considerable responsibility for everyday life. Everyday life can be facilitated by an adapted environment and appropriate support, which should be offered to the entire family.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

Key words

Deafblindness. Dual sensory loss. Everyday life. Family. Partner.

Introducción

La definición nórdica de sordoceguera afirma que se trata de «una discapacidad diferenciada. La sordoceguera es una discapacidad combinada de la vista y de la audición. Limita las actividades de las personas, y restringe su participación plena en la sociedad, hasta tal extremo que es preciso que esta les ofrezca servicios, modificaciones medioambientales y/o tecnología de forma específica» (Centro Nórdico para el Bienestar y los Asuntos Sociales, 2016). El término sordoceguera a veces se utiliza de forma indistinta junto con el término pérdida sensorial dual (Wittich *et al.*, 2013). Se estima que en torno al 0,2%-2% de la población mundial tiene sordoceguera (Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2018). Sin embargo, debido al carácter heterogéneo de esta condición, resulta difícil indicar el número exacto de personas afectadas. La sordoceguera tiene muchas causas, y el nivel de pérdida de visión y audición varía según cada persona (Möller, 2003).

Estudios cualitativos y cuantitativos previos han permitido detectar que las personas aquejadas de sordoceguera experimentan dificultades de comunicación (Fletcher y Guthrie, 2013; Hersh, 2013; Möller, 2003), limitaciones en las actividades cotidianas, falta de independencia (Dalby *et al.*, 2009; Fletcher y Guthrie, 2013; Hersh, 2013; Rönnåsen *et al.*, 2015), riesgo de aislamiento (Fletcher y Guthrie, 2013; Möller, 2003; Rönnåsen *et al.*, 2015), y dificultades que afectan a la movilidad (Dalby *et al.*, 2009; Fletcher y Guthrie, 2013; Hersh, 2013; Rönnåsen *et al.*, 2015) y a la realización de las tareas del hogar (Fletcher y Guthrie, 2013; Hersh, 2013; Rönnåsen *et al.*, 2015). También se ha concluido que el bienestar de estas personas se ve afectado. Se ha detectado que adultos de todas las edades con síndrome de Usher tipo II (que es la causa genética más común de la sordoceguera) tienen una salud significativamente peor (por ejemplo, dolor de cabeza, fatiga, depresión, pensamientos suicidas, e intentos de suicidio) que una muestra aleatoria de la población sueca (Wahlqvist *et al.*, 2013). También se ha observado que tienen una visión pesimista del futuro (Fletcher y Guthrie, 2013). Sin embargo, el 46% de los participantes con sordoceguera en otro estudio informaron de que disfrutaban de una salud buena o excelente, y la mayoría mantenían una actitud positiva, hallándole significado a la vida cotidiana (Dalby *et al.*, 2009). Ehn *et al.* (2019) concluyeron que, a

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

pesar de sus dificultades, las personas en edad de trabajar con Usher de tipo II contaban con muchas estrategias para enfrentarse a la situación, y eran protagonistas de forma activa, teniendo su vida bajo control. Otro estudio concluyó que, en el caso de aquellas personas que envejecían sufriendo pérdida auditiva y de visión, el hecho de que sus familiares no comprendieran dichas pérdidas podía dar lugar a malentendidos, enfados y un aumento de la tensión familiar. Muchas personas también se sintieron deprimidas debido, por ejemplo, al temor al futuro, a las dificultades de comunicación, a problemas a la hora de participar en actividades, y a conflictos en el seno de la familia (LeJeune, 2010). También existen investigaciones que exploran la experiencia vital de adultos de edad avanzada con discapacidad sensorial dual (Wittich y Lorenzini, 2019).

Cuando un miembro de una familia sufre una enfermedad, hay que tener en cuenta el estrés y otros efectos que puedan aquejar al resto de la familia (McCubbin y McCubbin, 1993). Es probable que ocurra lo mismo en el caso de las personas que tienen una discapacidad, como la sordoceguera. Un estudio basado en encuestas ha mostrado que tanto los adultos de cualquier edad con pérdida sensorial como sus parejas recurren a estrategias similares para hacer frente a la situación, y son interdependientes desde el punto de vista emocional (Lehane *et al.*, 2019). Un estudio cuantitativo observó que las parejas de mediana edad con pérdida sensorial (de audición y/o visión) estaban expuestas a un mayor riesgo de sufrir problemas de salud mental (Lehane, Hofsöe *et al.*, 2017), y que el bienestar de los cónyuges de personas con pérdida sensorial era limitado, situación que se mantuvo estable durante un periodo de seis meses (Lehane *et al.*, 2019). Pese a la existencia de los escasos estudios mencionados, un examen de la bibliografía relativa a estudios cuantitativos y cualitativos (Lehane, Dammeyer y Elsass, 2017) reveló que las investigaciones sobre el modo en el que la sordoceguera afecta a las parejas de las personas sordociegas, así como a sus familias y a la crianza de los hijos, son escasas. Los conocimientos adquiridos desde una perspectiva cualitativa podrían crear una base valiosa para el sector sanitario y los centros nacionales de recursos que se ocupan de las personas aquejadas de sordoceguera en todo el mundo, al permitir el diseño de intervenciones personalizadas para apoyar a los diversos miembros de las familias afectadas.

Objetivo

El objetivo del estudio es describir la experiencia de la vida en familia tal y como se experimenta desde la perspectiva de uno de los padres cuando el otro tiene sordoceguera.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

Método

Diseño

Se utilizó un diseño de investigación cualitativo e inductivo (Patton, 2015). Este artículo forma parte de un proyecto de investigación cuyo propósito es explorar la salud y experiencia real de vida en familia cuando uno de los padres tiene sordoceguera. Se llevaron a cabo entrevistas cualitativas (Kvale y Brinkmann, 2014) que se estudiaron mediante un análisis fenomenológico interpretativo (AFI) (Biggerstaff y Thompson, 2008). Durante la fase de diseño del proyecto, estuvieron vinculados al mismo miembros de la Asociación Sueca de Sordociegos (Förbundet Sveriges Dövsblinda: FSDB) y del Centro Nacional Sueco de Recursos para la Sordoceguera (NKCDB).

Procedimiento

Los criterios de inclusión fueron que uno de los miembros de la pareja tuviera sordoceguera, independientemente de la causa de esta, y conviviera con los propios hijos durante, al menos, un 50 % del tiempo, estando en condiciones de comunicarse con los investigadores de forma independiente o a través de intérpretes. Se utilizó una técnica de muestreo de conveniencia. Miembros del consejo, pertenecientes a la sección familiar de la organización no gubernamental FSDB, compartieron información sobre la totalidad del proyecto oralmente y a través de Facebook. Aquellas personas que cumplían los criterios de inclusión pudieron entrar en contacto con el equipo de investigación siempre que estuvieron interesadas en recibir más información o en participar, obteniendo, de este modo, información escrita y verbal. Una de las investigadoras (M. W.), que domina el sueco y la lengua sueca de signos (SSL), aportó información a los participantes con sordera ($n = 3$). Tras un periodo en el que se les ofreció la oportunidad de hacer preguntas y reflexionar sobre su participación en el estudio, los participantes otorgaron su consentimiento expreso por escrito.

Participantes

Acordaron tomar parte en el estudio seis compañeros de personas con sordoceguera (cuatro hombres y dos mujeres, de entre 38 y 57 años de edad, con una edad media de 48). Tres de ellos eran sordos, y se comunicaban mediante la lengua sueca de signos. Cuatro tenían algún nivel de empleo y dos percibían una pensión por discapacidad.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

Debido al reducido tamaño de la muestra y al riesgo de identificación de las personas, no se ofrecen más datos demográficos.

Recopilación de datos

Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas. M.W. realizó las entrevistas con los participantes aquejados de sordera, utilizando la lengua sueca de signos. A.A.C. llevó a cabo el resto de las entrevistas. Se utilizó una guía de entrevistas basada en la experiencia clínica del equipo de investigación, en las aportaciones del grupo de referencia y en la bibliografía. La pregunta inicial fue: «¿Puede describir su experiencia como padre en una familia en la que el otro padre es sordociego?». Entre las áreas incluidas en la guía de entrevistas se incluían la paternidad, la situación familiar, los papeles desempeñados por los miembros de la familia, la necesidad de apoyo, la fortaleza de los miembros de la familia y la influencia que la sordoceguera tiene en los hijos. Las entrevistas tuvieron lugar en las casas de los participantes o en el curso de un acto destinado a personas con sordoceguera y sus familias. Las entrevistas se filmaron o grabaron por medios digitales, dependiendo del tipo de comunicación. Todos los datos recopilados se transcribieron por escrito. Las entrevistas realizadas utilizando el lenguaje oral se transcribieron literalmente. Las grabaciones videográficas de entrevistas efectuadas en lengua de signos fueron transcritas por una persona experimentada en la lengua de signos, que es, asimismo, una investigadora en este ámbito (M.W.). A continuación, un intérprete con experiencia en el lenguaje hablado sueco y en la lengua sueca de signos (en posesión de un doctorado) cotejó las transcripciones con las grabaciones en vídeo. Se alcanzó un alto nivel de concordancia. Siempre que se detectó alguna discrepancia, esta se debatió hasta que se logró un consenso. En el caso de las entrevistas realizadas en lengua de signos, el procedimiento analítico se inspiró en las reglas descritas por Arndt (2011).

Análisis

Se utilizó el AFI² (Biggerstaff y Thompson, 2008) para analizar los datos. En una primera fase, dos de las autoras (M.B. y A.A.C.) leyeron las entrevistas transcritas en su integridad. La segunda fase consistió en incluir anotaciones en los márgenes de las entrevistas transcritas relativas a aspectos sobre los que las autoras juzgaron que se debía incidir, basándose en la lectura de las entrevistas. Durante la fase tercera,

² Análisis fenomenológico interpretativo [N. del T.].

M.B. y A.A.C. repasaron las anotaciones y volvieron a leer las transcripciones de las entrevistas con objeto de organizar las notas en torno a temas que aportaran una estructura general al análisis. Sobre la base de los conocimientos previamente adquiridos por las investigadoras, las notas relativas a elementos similares se agruparon en temas provisionales. En la fase cuarta, se revisaron y reestructuraron estos temas provisionales durante un debate en el que participó el grupo de investigación al completo. Finalmente, se identificaron siete temas.

Aspectos éticos

El estudio recibió la autorización formal de la Junta Regional sobre Ética en las Investigaciones de Uppsala, Suecia (2016/124).

Resultados

Las experiencias vividas por los compañeros de padres con sordoceguera se interpretaron de forma general con el título *Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia*. Las experiencias de vida en familia con un miembro con sordoceguera en la pareja se describen mediante los temas *Barreras de comunicación en casi todas las situaciones*, *Integrar la sordoceguera como parte de la vida cotidiana*, *Compensar la sordoceguera*, *Mejorar la participación en las actividades familiares*, *Responsabilidades compartidas y mutuas*, *Ponerse a uno mismo en segundo lugar* y *Necesidad de mucho apoyo*. Los resultados se ilustran con citas de los participantes. El número entre paréntesis que aparece tras cada cita es el número personal de los participantes a efectos del estudio.

Barreras de comunicación en casi todas las situaciones

Los participantes («compañeros») describieron las distintas formas en las que la sordoceguera afectaba a la comunicación (verbal, o a través del lenguaje de signos táctil o visual) en el seno de la familia. Siempre que los miembros de la familia no mostraban la sensibilidad precisa para apreciar lo que el padre con sordoceguera era capaz de comprender durante una conversación, o cuando no conocían el lenguaje de signos táctil o visual, su compañero tuvo la impresión de que se producían malentendidos. Los compañeros de la persona con sordoceguera también notaron que la comunicación era más fluida cuando había luz diurna, o si las luces estaban encendidas, que

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

en un ambiente oscuro, al atardecer o de noche. Por este motivo, en condiciones de oscuridad, cuando era más probable que se produjeran malentendidos con el padre con sordoceguera, los hijos se dirigían a menudo al padre sin sordoceguera. Ante esta situación, el padre sin sordoceguera tuvo la sensación de que tenía que asumir mayor responsabilidad. Cuando la comunicación no era óptima, o salía mal, el participante pensó que el padre con sordoceguera a veces se sentía excluido o incomprendido.

Bueno, [. . .] la falta de audición es la que causa los malentendidos. Por eso, nosotros [miembros de la familia] la animamos [a la participante con sordoceguera] a repetir qué es lo que ha entendido, con lo que podemos corregirla enseñuida. (Hombre, n.º 56).

Según las experiencias de los participantes, cuando intervenían las emociones la comunicación se volvía especialmente ardua, y esto podía causar conflictos y enojos en el círculo familiar. A veces, la persona con sordoceguera se sentía deprimida, cansada, frustrada o inútil por causa de su discapacidad. Como consecuencia, estas emociones podían desbordarse, provocando discordia en la familia y afectando aún más a la comunicación. También resultaba difícil expresar las emociones de forma rápida y explícita mediante el lenguaje de signos (visual y/o táctil).

Por lo tanto, los participantes notaron que el padre con sordoceguera tenía dificultades a la hora de resolver conflictos, por ejemplo, con los hijos. En tales situaciones, su pareja intentó hacer las veces de mediador.

Como tengo visión y audición completas, puedo percibir las señales procedentes de los niños, mientras que NN (persona con sordoceguera) no puede hacerlo, ya que la visión y audición de ella son limitadas, por lo que tengo que ayudar. Además, siempre existe el riesgo de que se produzcan malentendidos entre los niños y los adultos, pero este riesgo aumenta cuando te tienes que comunicar en un lenguaje que no es el tuyo, especialmente en el caso de que tengas que utilizar el lenguaje de señas táctil. Por ello, existen algunos obstáculos obvios, por así decirlo, y uno puede verse obligado a intervenir en esas conversaciones y ofrecer apoyo para que la comunicación funcione de la forma que se desea, lo que quizás no sería preciso en casos de plena visión y audición. (Hombre, n.º 34).

Integrar la sordoceguera como parte de la vida cotidiana

El padre sin sordoceguera consideró que era importante aceptar la discapacidad de su pareja. Intentó ver la discapacidad como algo normal, integrado en su vida cotidiana. Algunos de los padres habían dudado sobre si tener hijos o no por causa de los riesgos hereditarios. Sin embargo, tras convertirse en padres, les pareció que sus

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

hijos obtenían beneficios de los que carecían otros niños, como, por ejemplo, el hecho de que uno de los padres se quedara en casa con ellos en razón de su sordoceguera. También les pareció que sus hijos recibían una educación diferente de la que recibían muchos otros niños. Uno de los padres contó lo siguiente:

Bueno, ella [su hija] ha tenido la oportunidad de ver y aprender cosas distintas que otros niños que tienen uno o dos padres con visión y audición plenas. Ha conocido a gente [con sordoceguera], ya que hemos participado en actividades destinadas a estos grupos, por lo que ha aprendido un poco de lengua de signos. Pero, por supuesto, ha tenido que aprender a ser más considerada con su madre en comparación con otros niños, y, además, han tenido tiempo para estar juntas, ya que su madre está en casa. Por eso, [la hija] no ha ido a la guardería, sino que han pasado más tiempo juntas hasta que la niña empezó a ir a la escuela. (Hombre, n.º 53).

La pareja de la persona con sordoceguera tenía la impresión de que era más fácil integrar la sordoceguera en la vida cotidiana en familia cuando el padre con sordoceguera aceptaba su discapacidad. En algunas familias, el padre con sordoceguera recibió ayuda de conformidad con la Ley de Apoyo Especial; ayuda que se valoró como positiva. Sin embargo, a veces, el padre con sordoceguera se negaba a recibir dicha ayuda, ya que le resultaba difícil tener a una persona tan cerca y depender de su apoyo constantemente. Por ello, se le ofreció la posibilidad de suspender la prestación de este servicio. En tales casos, la sordoceguera se convirtió en una parte importante de la vida de todos los miembros de la familia, y los padres sin sordoceguera tuvieron la impresión de que todos se vieron obligados a ayudar en las tareas de orientación e interpretación. Pese a ello, lo hicieron en beneficio del padre con sordoceguera. En tales circunstancias, el compañero de este tuvo la sensación de que corrían el riesgo de quedarse más aislados, ya que permanecían en casa durante la mayor parte del tiempo y no tenían muchos amigos. Esto también podía afectar a los hijos, que, asimismo, tendían a no tener tantos amigos y a no invitarlos a casa. Sin embargo, algunos de los participantes dijeron que sus hijos sí que invitaban a otros niños a su casa. «A veces invitan a sus amigos a casa; sí que lo hacen» (mujer, n.º 36).

Compensar la sordoceguera

Para ayudar al padre con sordoceguera, así como a toda la familia, su pareja se esforzó en compensar las cosas que la persona con sordoceguera no podía hacer o que no se le daban bien. A menudo, su pareja asumió una mayor responsabilidad en relación con algunas tareas de la casa que la persona con sordoceguera tenía dificultades para desempeñar independientemente. Por ejemplo, el hecho de sacar

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

a los niños al exterior de la casa para que jugaran, fueran de compras o participaran en actividades escolares y de ocio podía presentar dificultades. El miembro sin sordoceguera de la pareja intentó hacer más fácil la vida familiar al ponerse a disposición de los niños, así como resolviendo problemas, enseñando a los niños que debían permanecer al alcance del padre con sordoceguera, indicando a este dónde estaban los niños y enseñando a los niños cómo es la vida de las personas con limitaciones de visión y audición. Con objeto de obtener buenos resultados como padres, los participantes estimaron que era importante hacer un esfuerzo para mostrarse receptivo con el otro miembro de la pareja, así como para comprender la perspectiva de este. Un participante dijo: «Bueno, tienes que tener la mente abierta, y hay que escuchar al otro; ella me tiene que escuchar a mí y yo tengo que escucharla a ella» (hombre, n.º 6). Sin embargo, esto no siempre resultaba sencillo. Otro participante dijo: «Ambas partes [participantes en la relación] tienen que mostrar un interés compartido, porque hay que transmitir un mensaje y, a la vez, esforzarse en entender el mensaje que la otra persona transmite, y esto es lo que resulta tremendamente difícil» (hombre, n.º 34).

Diversas ayudas facilitaron la vida cotidiana y compensaron la pérdida sensorial de la persona con sordoceguera. Las parejas concluyeron que el bastón blanco mejoraba la independencia de las personas con un nivel bajo de visión, mientras que el uso de audífonos podía facilitar la comunicación, por ejemplo, durante la conducción o cuando resultaba imposible verse las caras. También podía compensarse la sordoceguera mediante la instalación de cámaras web en casa, que permitían al participante ver lo que pasaba durante su ausencia del hogar, como, por ejemplo, cuando estaba en el trabajo. De esta manera, el miembro con sordoceguera de la pareja podía dormir mientras estaba a solas con un hijo menor de edad. En ocasiones, al padre con sordoceguera le resultaba difícil acostumbrarse a alguna de las ayudas necesarias para facilitar la vida cotidiana, pero su compañero intentó normalizarlas.

Asimismo, las parejas concluyeron que la asistencia y orientación de los servicios sociales ayudaba a compensar la discapacidad, y facilitaba la vida cotidiana de la persona con sordoceguera, así como de la familia en general:

Bueno, cuando hacemos una actividad al aire libre; cuando NN [esposa con sordoceguera] tiene un guía personal, eso está bien, porque le permite seguir el rastro de los niños y estamos juntos. Eso es bueno, pero sin un guía la cosa no es tan divertida... (Hombre, n.º 6).

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

Mejorar la participación en las actividades familiares

Los miembros de la pareja sin sordoceguera trataron de mejorar la participación en la vida familiar de la persona con sordoceguera mediante un esfuerzo activo para contrarrestar la exclusión, como, por ejemplo, animando al padre con sordoceguera a llevar a cabo, por su cuenta, actividades junto con los niños de las que todos pudieran disfrutar. A veces también se pusieron a sí mismos en segundo plano para favorecer a la pareja sordociega y al hijo, de modo que ambos tuvieran la oportunidad de crear un vínculo especial. En otros momentos, la familia al completo se dedicó a actividades conjuntas.

Cuando recogemos setas, el resto de la familia se dedica a buscarlas y ella [la persona con sordoceguera] se sienta en el tocón de un árbol: «Toma, límpialas [las setas]». Así está contenta y, cuando salimos del bosque, todo ha quedado bien preparado. (Hombre, n.º 56).

Los participantes trataron de facilitar la comunicación con la persona con sordoceguera animando a los niños, por ejemplo, a hablar más despacio o a utilizar la lengua de signos visual o táctil. Entre otras estrategias, se recurrió a repetir lo que se decía en las conversaciones, o a alentar a la persona con sordoceguera a volver a decir algo, de modo que su pareja pudiera corregir cualquier posible malentendido. Se estimó que el envío de mensajes de texto por teléfono era una acción más equitativa e inclusiva para la persona con sordoceguera: «Bueno, intenté compartir su [la de su mujer con sordoceguera] dirección de *e-mail*, cuando nos intercambiamos las direcciones en la escuela, para que los otros padres pudieran mantenerse en contacto con ella, pero la cosa no funcionó demasiado bien» (hombre, n.º 34).

Tener responsabilidades mutuas y compartidas

Según los participantes, los padres trataron de compartir responsabilidades mutuas basándose en sus respectivas capacidades e intereses. Por ejemplo, si al padre con sordoceguera se le daba bien atender a los demás y era muy paciente, podía pasar más tiempo con los niños, mientras que el otro miembro de la pareja se responsabilizaba de cosas que no le resultaban tan sencillas a la persona con sordoceguera: «Siempre se le ha dado bien [al marido con sordoceguera] escuchar y argumentar [...]. Si [los niños] han hecho algo que no deberían, se le da muy bien hablar esas cosas» (mujer, n.º 50).

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

En algunas de las familias, cocinar era una responsabilidad compartida, ya que la persona sordociega podía realizar diversas tareas relacionadas con la preparación de las comidas. Otras actividades (por ejemplo, pasar la aspiradora, conducir el coche o repasar con los niños las tareas escolares escritas) resultaban más difíciles, por lo que el padre sin sordoceguera asumió más responsabilidades relacionadas con aquellas. Los compañeros afirmaron que habían intentado compartir responsabilidades sociales, como los contactos con las autoridades, las guarderías, escuelas y las actividades recreativas de los hijos.

Tuvieron la sensación de que la progresión de la sordoceguera obligaba a la pareja a buscar nuevas soluciones a los problemas de la vida cotidiana. El miembro sin sordoceguera de la pareja observó que era más difícil asumir responsabilidades mutuas en el hogar cuando la persona con sordoceguera no aceptaba la sordoceguera, o cuando esta avanzaba, y ello podía originar conflictos.

Ponerse a uno mismo en segundo lugar

Los compañeros de la persona con sordoceguera deseaban mostrarle respeto y consideración. En ocasiones, priorizaron tanto este objetivo que se pusieron a sí mismos en segundo plano, sacrificando sus propios intereses. Se mencionó esto en relación con aspectos más triviales, como aceptar la necesidad de tener iluminación extra en la casa, incluso si esos niveles de luz resultan incómodos y deslumbran. En otro ejemplo, la pareja de la persona sordociega tuvo que adaptarse a la necesidad de evitar suelos irregulares, lo que le obligaba a seguir los senderos trazados en el bosque en vez de adentrarse más en la espesura, como hubiera preferido hacer.

Los participantes también se pusieron a sí mismos en segundo lugar en cuestiones de mayor importancia, como, por ejemplo, cuando aceptaban que la pareja con sordoceguera rehusara recibir ayuda de los servicios sociales. A veces, esto resultaba agotador para la pareja afectada.

Bueno, creo que nos llevamos bien, pero tengo que servirle [al marido con sordoceguera] de guía. Creo que esto es una carga adicional. Solía decirle «Podrías recurrir a los servicios sociales», pero no quiere hacerlo... Entonces, me siento un poco en la obligación de ayudar, icasi como si fuera una guía profesional, aunque no lo soy! Pero a veces tengo que tomarme las cosas con calma y aceptar la responsabilidad... (Mujer, n.º 36).

De vez en cuando, el miembro sin sordoceguera de la pareja sentía la necesidad de tener más tiempo libre para descansar de sus responsabilidades y planificar y guiar a la familia.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

Bueno, necesito algo de tiempo libre, y, por eso, mientras tanto, NN [esposa con sordoceguera] debe tener un guía... Ahora que los niños son pequeños resulta difícil, pero quizás pueda tener algo de tiempo libre cuando sean mayores. Tendré que esperar a ver cómo se desenvuelven las cosas... Pero sí, a veces, por las tardes, quisiera poder hacer cosas. (Hombre, n.º 6).

En algunas familias, en las que la persona con sordoceguera era más independiente, su pareja disponía de algún periodo para descansar o hacer cosas que le interesaban personalmente.

Necesidad de mucho apoyo

Los participantes pensaban que tanto ellos como sus familias necesitaban apoyo. Se consideraron útiles las acciones de apoyo procedentes de la propia familia, como hacer de «canguero», ayudar a los niños con las tareas de la escuela o llevarlos en coche a actividades. Aunque la familia se podía beneficiar de tal ayuda, las parejas estimaban que la cosa se complicaba cuando sus parientes querían asumir una mayor responsabilidad con los hijos y su educación que la que los padres deseaban concederles. Querían insistir en que seguían siendo los progenitores, aunque uno de ellos tuviera una discapacidad.

En el caso de una pareja que tenía dificultades con su vida cotidiana, los servicios sociales ofrecieron una familia de contacto para los niños, lo que aportó cierto alivio y descanso a toda la familia. La pareja estimó que la enfermera de atención primaria servía de ayuda cuando ofrecía consejos sobre la educación de los niños, pero no cuando se trataba de gestionar la sordoceguera, asunto del que se ocupaba un equipo especial. El equipo de sordoceguera, por otro lado, no siempre se mostraba competente con respecto a los niños y los aspectos prácticos de tener hijos. Las parejas observaron que era importante centralizar ciertos apoyos, ya que la sordoceguera es una discapacidad infrecuente y compleja, por lo que es posible que los equipos de apoyo locales carezcan de experiencia específica. Algunos participantes, con todo, se las arreglaron para encontrar soluciones por su cuenta.

No tiene por qué ser complicado... Si estás interesado y te informas, se pueden utilizar ciertos dispositivos técnicos, así que no ha habido problemas. Los he ido solucionando uno a uno. No he llegado a estar muy preocupado, no... He encontrado ayudas *útiles* en Google, y he seguido algunos consejos que he encontrado allí. (Hombre, n.º 53).

Con el avance de la sordoceguera, aumentó la necesidad que tenía la pareja afectada de ayuda y guías profesionales. Sin embargo, estos apoyos podían ser percibidos a la

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

vez como algo beneficioso y, también, hasta cierto punto, perjudicial. Si la persona sordociega obtenía la ayuda que tenía derecho a recibir, su pareja estimaba que la vida en familia mejoraba. Se sentían en mayor medida como una familia, experimentaban una mayor libertad vital, y los miembros de la familia disfrutaban de mayor independencia. Un padre comentó: «Esto significa que ella [mujer con sordoceguera] puede vivir su vida de forma más independiente, y yo puedo vivir la mía. Ella no tiene por qué pasar todo el tiempo conmigo...» (hombre, n.º 6). La pareja percibió que el estrés relacionado con los niños disminuía cuando recibían asistencia. Esta permitía que la persona con sordoceguera emprendiera más actividades al aire libre con sus hijos, aumentando así las oportunidades que estos tenían de hacer cosas típicas de niños. Sin esta ayuda, los padres tenían que buscar otras soluciones.

Si tu visión es escasa, te tienes que adaptar a esta circunstancia. A lo mejor puedes usar un arnés cuando salgas sola con los niños [si tienes sordoceguera], un arnés y una correa. No puedes simplemente salir esperando que los niños se las arreglen solos; el riesgo es excesivo, se te van a escapar. (Mujer, n.º 50).

Sin embargo, a algunas parejas les resultó difícil conseguir ayuda, incluso en aquellos casos en los que la persona sordociega tenía derecho a recibirla. Las parejas se encontraron con que la ayuda variaba según el lugar de residencia, y las autoridades se pasaban entre los distintos servicios la responsabilidad de asistencia.

El hecho de tener un empleador comprensivo hacía la vida más fácil para la pareja. A uno de los miembros de la pareja incluso se le permitía ausentarse del lugar de trabajo durante breves periodos cuando se presentaba una necesidad acuciante en casa, y la familia podía planificar su permiso parental en función de las necesidades familiares, sin tener mucho en cuenta a los demás empleados.

Las parejas agradecieron aquellas ocasiones en las que el equipo profesional de sordoceguera del consejo comarcal organizó reuniones que les permitían encontrarse con otras personas que estaban en la misma situación. Esto se tradujo en un apoyo emocional y práctico, así como en mayor información sobre la sordoceguera, lo que, a su vez, hizo que fuera más fácil apoyar al miembro con sordoceguera de la pareja. También se podía encontrar a otras personas en situación similar a través de Internet u otras organizaciones no gubernamentales, como el FSDB, que organiza una semana familiar anual. En estas reuniones, que pueden vivirse como unas vacaciones, toda la familia tiene la oportunidad de verse con otras familias que se encuentran en las mismas circunstancias.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

También se observó que un perro guía brindaba mucho apoyo a la persona con sordoceguera, aumentando la independencia de su compañero.

Discusión

El propósito de este estudio fue explorar la experiencia de la vida en familia tal y como se experimenta desde la perspectiva de uno de los padres cuando el otro tiene sordoceguera.

Las consecuencias de la sordoceguera afectaban a toda la familia. Se alzaban barreras de comunicación prácticamente en todas las situaciones, tanto en el seno de la familia como fuera de la misma, y dichas barreras resultaban especialmente conflictivas siempre que intervenían las emociones. Se sabe que las personas con sordoceguera tienen problemas de comunicación (Fletcher y Guthrie, 2013; Hersh, 2013; LeJeune, 2010; Möller, 2003; Rönnåsen *et al.*, 2015). La comunicación es crucial en la vida familiar. Por lo tanto, es importante que todos los miembros de una familia, así como las personas allegadas a la misma, reciban clases profesionales de lenguaje de señas visual o táctil. Cuando toda la familia está capacitada para utilizar el mismo lenguaje es posible reducir el número de malentendidos.

Los participantes en este estudio intentaron integrar la sordoceguera en la vida cotidiana de la familia, compensando, asimismo, las pérdidas sufridas por el miembro con sordoceguera de la pareja. Las parejas notaban que el entorno que rodeaba a sus familias a veces facilitaba las cosas y otras veces las obstaculizaba. Para sentirse sano, es importante contar con un ambiente que propicie la participación en las situaciones de la vida corriente (Imms *et al.*, 2017). Los participantes procuraron fomentar la participación y despertar el interés del padre con sordoceguera, como en el caso de la limpieza de las setas recogidas por los demás miembros de la familia. Según su compañero, esta acción aumentó el bienestar de la persona con sordoceguera. Otros estudios han concluido que las personas afectadas por pérdida de audición y visión pueden sufrir depresión debido a la restricción de sus actividades, las dificultades de movilidad y su creciente aislamiento (LeJeune, 2010). Con frecuencia, los problemas de participación se atribuyen a la persona afectada antes que a factores medioambientales, y es preciso modificar esta actitud. La comprensión de las experiencias de las personas con sordoceguera y sus familias puede permitir el diseño de intervenciones que incrementen su participación en la vida cotidiana (Jaiswal *et al.*, 2018).

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

A veces, los padres con sordoceguera buscaron y recibieron asistencia procedente del exterior del círculo familiar, pero, en ocasiones, ni solicitaron ni se les ofreció un asistente personal, con el consiguiente aumento de la carga soportada por sus compañeros. De vez en cuando, el compañero de la persona con sordoceguera se ponía a sí mismo en segundo lugar, y precisaba de un respiro para «recargar las pilas». Cuando los servicios sociales no ofrecían ayuda, las parejas a veces sintieron que no se entendían sus necesidades. Según la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF), los servicios sociales forman parte del medio ambiente, y esto incluye no solo la asistencia, sino también las actitudes (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2007). Aunque la misma ley regula los servicios sociales en toda Suecia (Ley de Servicios Sociales), las parejas estimaron que la facilidad con la que era posible obtener ayuda variaba, y pidieron más evaluaciones relativas a la igualdad de acceso para las mismas necesidades. Según Gilmore *et al.* (2019), siempre que los profesionales aprenden más cosas sobre discapacidades como la sordera, modifican su actitud con respecto a las mismas. Así, se plantea la cuestión de si los profesionales de los servicios sociales, que son quienes deciden si se proporciona asistencia y a quién se le proporciona, deben obtener más información sobre la sordoceguera y reflexionar sobre sus propias actitudes. Es obvio que las parejas de padres con sordoceguera y sus familias necesitan mucha ayuda; por ello, insisten en que es preciso que los profesionales suecos cuenten con mayor información y ofrezcan un apoyo más equitativo.

Una limitación de este estudio es el reducido número de participantes. La sordoceguera es una condición poco común (Möller, 2003), pero, aunque los compañeros de los padres con sordoceguera constituyen un grupo pequeño con necesidades específicas, tienen derecho a que las investigaciones los tengan en cuenta y está justificada la búsqueda de más información sobre su situación. Muchas de las personas a las que se pidió que participaran rehusaron hacerlo por motivos de mala salud mental, lo que está en consonancia con los resultados de otros estudios (Lehane *et al.*, 2019; Lehane, Hofsöe *et al.*, 2017). Sin embargo, les parecía que el estudio era importante.

Los cuatro investigadores que realizaron el análisis tienen distintas trayectorias: M. B., K. H. y A. A. C. son enfermeras pediátricas con experiencia y conocimientos amplios de investigación cualitativa y entrevista a familiares. M. B. y K. H. no contaban con experiencia previa de investigación en el terreno de la sordoceguera, mientras que A. A. C. sí. M. W. es una asistente social con amplios conocimientos sobre el trabajo con personas con sordoceguera, el uso del lenguaje de señas y la investigación relativa a la sordoceguera. Se compararon, contrastaron y modificaron los prejuicios de los

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

investigadores en el curso del proceso mediante el cual se dio sentido a los datos de las entrevistas, de conformidad con los fundamentos del método AFI (Biggerstaff y Thompson, 2008).

Conclusión e implicaciones clínicas

Desde la perspectiva de la pareja de la persona con sordoceguera, esta condición afecta a toda la familia, así como a la vida familiar. La pareja tiene que asumir un notable nivel de responsabilidad en la vida cotidiana. La vida cotidiana se ve facilitada cuando el entorno se adapta a las circunstancias y se ofrece apoyo. Lehane *et al.* (2018) afirman que las intervenciones tienen que centrarse en la familia, y no solo en la persona con sordoceguera (Lehane *et al.*, 2019), lo que queda reflejado en los resultados de este estudio. Al reunirse con la pareja de un padre con sordoceguera, el personal de los servicios sociales debe tener en cuenta las necesidades de toda la familia cuando se aplica la legislación, así como estimar si se debe ofrecer asistencia y a quién se le debe ofrecer (por ejemplo, guías, intérpretes) y, asimismo, ampliar sus propios conocimientos sobre esta discapacidad y lo que la misma implica. También es importante que el legislador sea consciente del impacto que la sordoceguera tiene en toda la familia a la hora de promulgar leyes. Los puntos fuertes y las estrategias de las personas que forman parte de una familia en la que uno de los progenitores tiene sordoceguera también se pueden compartir con otras personas que estén en una situación similar, de forma que se les ayude a afrontar su coyuntura cotidiana y, de esta manera, se mejore su calidad de vida.

Agradecimientos

Nos gustaría expresar nuestro agradecimiento a los participantes, a la Asociación Sueca de Sordociegos (FSDB), a Camilla Warnicke y al Centro Nacional Sueco de Recursos para la Sordoceguera (NKCDB).

Financiación

Los autores recibieron apoyo financiero a la investigación por parte de MoGård, Nyc-kelfonden y del comité de Investigación del Condado de la Región de Örebro.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

Código de identificación ORCID

Maria Björk  <https://orcid.org/0000-0001-5316-5755>.

Referencias bibliográficas

Arndt, K. (2011). Conducting interviews with people who are deafblind: issues in recording and transcription. *FieldMethods*, 23(2), 204-214. [<https://doi.org/10.1177/1525822X10383395>].

Biggerstaff, D., y Thompson, A. (2008). Interpretative phenomenological analysis (IPA): a qualitative methodology of choice in healthcare research [PDF]. *Qualitative Research in Psychology*, 5(3), 214-224. [<http://dx.doi.org/10.1080/14780880802314304>].

Centro Nórdico para el Bienestar y los Asuntos Sociales [Nordic Centre for Welfare and Social Issues]. (2016). *The Nordic definition of deafblindness* [PDF].

Dalby, D.M., Hirdes, J.P., Stolee, P., Strong, J.G., Poss, J., Tjam, E.Y., ... [Bowman, L., y] Ashworth, M. (2009). Characteristics of individuals with congenital and acquired deaf-blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(2), 93-102. [<https://doi.org/10.1177/0145482X0910300208>].

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 [PDF]. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14[(1)], [artículo] 1656790. [<https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1656790>].

Federación Mundial de Personas Sordociegas [World Federation of the Deafblind]. (2018). *At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: inequality and persons with deafblindness* [PDF].

Fletcher, P.C., y Guthrie, D.M. (2013). The lived experiences of individuals with acquired deafblindness: challenges and the future [PDF]. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 12(1), 1-8.

Gilmore, M., Sturgeon, A., Thomson, C., Bell, D., Ryan, S., Bailey, J., ... [McGlade, K., y] Woodside, J.V. (2019). Changing medical students' attitudes to and knowledge of

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

deafness: a mixed methods study [PDF]. *BMC Medical Education*, 19, artículo 227. [<https://doi.org/10.1186/s12909-019-1666-z>].

Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation [PDF]. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 446-463. [<https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>].

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., y Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability [PDF]. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(1), 16-25. [<https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>].

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 [PDF]. *PLOS ONE*, 13(9), artículo e0203772. [<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>].

Kvale, S., y Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitative forskningsintervjun* [Entrevistas de investigación cualitativa]. Studentlitteratur.

Lehane, C. M., Dammeyer, J., y Elsass, P. (2017). Sensory loss and its consequences for couples' psychosocial and relational wellbeing: an integrative review. *Aging and Mental Health*, 21(4), 337-347. [<https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1132675>].

Lehane, C. M., Dammeyer, J., y Wittich, W. (2019). Intra- and interpersonal effects of coping on the psychological well-being of adults with sensory loss and their spouses. *Disability and Rehabilitation*, 41, 796-807. [<https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1410583>].

Lehane, C. M., Hofsöe, S. M., Wittich, W., y Dammeyer, J. (2017). Mental health and spouse support among older couples living with sensory loss. *Journal of Ageing and Health*, 30(8), 1205-1223. [<https://doi.org/10.1177/0898264317713135>].

LeJeune, B. J. (2010). Aging with dual sensory loss: thoughts from consumer focus groups. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 3(4), 146-152.

McCubbin, M. A., y McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. En C. B. Danielson, B. Hamel-Bissell y P. Winstead-Fry (eds.), *Families, health, & illness: perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). C. V. Mosby.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

- Möller, C. (2003). Deafblindness: living with sensory deprivation [PDF]. *The Lancet*, 362 (número especial), S46-S47. [[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15074-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15074-X)].
- Organización Mundial de la Salud [World Health Organization] (2007). *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY* [PDF]. [World Health Organization].
- Patton, M.Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice* (4.ª ed.). SAGE.
- Rönnåsen, B., Möller, K., Möller, C., Lyxell, B., y Anderzén-Carlsson, A. (2015). Aspects of learning from the perspective of people with Alström syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 38(7), 644-652. [<https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1055381>].
- Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., y Danermark, B. (2013). Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(3), 207-220. [<https://doi.org/10.1177/0145482X1310700305>].
- Wittich, W., y Lorenzini, M.-C. (2019). Exploring the lived experience of older adults with dual sensory impairment [PDF]. *PsyArXiv*. <http://dx.doi.org/10.31219/osf.io/7dcng>.
- Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D.H., y Gagné, J.-P. (2013). What's in a name: dual sensory impairment or deafblindness? *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198-207. [<https://doi.org/10.1177/0264619613490519>].

Maria Björk. Grupo de Investigación CHILD, Instituto Sueco de la Investigación de Discapacidades (SIDR); Departamento de Ciencias de la Enfermería, Escuela de Sanidad y Bienestar. Universidad de Jönköping, Jönköping (Suecia). *Correspondencia:* Universidad de Jönköping, Box 1026; S-551 11 Jönköping (Suecia). Correo electrónico: maria.bjork@ju.se.

Moa Wahlqvist. Centro de Investigación Audiológica y SIDR, Facultad de Medicina y Salud. Universidad de Örebro y Centro Nacional Sueco de Recursos para la Sordoceguera, Lund (Suecia).

Karina Huus. Grupo de Investigación CHILD, SIDR; Departamento de Ciencias de la Enfermería, Escuela de Sanidad y Bienestar. Universidad de Jönköping, Jönköping (Suecia).

Agneta Anderzén-Carlsson. Centro Universitario de Investigación en Atención Sanitaria y SIDR; Facultad de Medicina y Salud. Universidad de Örebro, Örebro (Suecia).

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.

Si bien se ha hecho todo lo posible para garantizar que los contenidos de esta publicación sean objetivamente correctos, ni los autores ni el editor aceptan, sino que excluyen expresamente por la presente, en la mayor medida posible que lo permita la legislación aplicable, cualquier responsabilidad que se derive de los contenidos publicados en este número, incluyendo, sin limitarse a ello, cualquier error, omisión, o inexactitud de la traducción original o de posteriores traducciones, o cualquier consecuencia que de ello se derive. Nada de lo dispuesto en esta notificación excluirá aquella responsabilidad que no pueda excluirse en virtud de la legislación.

While every effort has been made to ensure that the contents of this publication are factually correct, neither the authors nor the publisher accepts, and they hereby expressly exclude to the fullest extent permissible under applicable law, any and all liability arising from the contents published in this Article, including, without limitation, from any errors, omissions, inaccuracies in original or following translation, or for any consequences arising therefrom. Nothing in this notice shall exclude liability which may not be excluded by law.

Björk, M., Wahlqvist, M., Huus, K., y Anderzén-Carlsson, A. (2022). Las consecuencias de la sordoceguera rigen la familia: experiencias vividas en familia por los padres cuando uno de ellos tiene sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 137-157. <https://doi.org/10.53094/QFAC5618>.