

Jorge Martínez Tebas

**PROJECTE D'ESTUDI PER DETECTAR LES NECESSITATS DE LES
PERSONES SORDES SIGNANTS EN ÀMBIT SANITARI**

TREBALL DE FI DE GRAU

Dirigit per: Carme Berbis

Grau de Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Seu Baix Penedès

2015

CONTINGUT

1.	INTRODUCCIÓ.....	4
2.	MARC TEÒRIC.....	5
	Conceptes de discapacitat auditiva.....	7
3.	REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA I ANTECEDENTS.....	8
	Recursos actuals en àmbit de la Salut.....	11
4.	APORTACIONS I INTERÉS DE L'ESTUDI	13
	Objectiu general:.....	14
	Objectius específics:.....	14
5.	METODOLOGIA.....	14
	5.1 Disseny. Tipus d'estudi.....	14
	5.2 Població i mostra.....	20
	5.3 Disseny del mostreig	20
	5.4 Criteris de inclusió i exclusió	21
	5.5 Variables.....	21
	5.6 Instruments de recollida de informació	23
	5.7 Anàlisi de dades	23
6.	ASPECTES ÈTICS	24
7.	LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ.....	24
8.	BIBLIOGRAFIA.....	25
9.	CRONOGRAMA.....	27
10.	PRESSUPOST	28
11.	ARTICLE.....	30

12. ANEXES	39
Figura 1. Cronograma de desarrollo de proyecto de investigación.	39
Figura 2. Recursos humanos, materiales y presupuesto para el desarrollo del proyecto.	39
Figura 3. Cuestionario de datos socio-demográficos previo a las entrevistas.	40
Figura 4. Consentimiento Informado para la realización de las entrevistas.	40
Figura 5. Ejemplo de entrevista semiestructurada para la recogida de información.	41
ENTREVISTES SEMIESTRUCTURADES 1.....	42
ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA 2.....	48
ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA 3.....	54
Resultats de les 3 entrevistes semiestructurades	58
13. NURE INVESTIGACIÓN	67
Normas de publicación para proyectos de Investigación.	67

PROJECTE D'ESTUDI PER DETECTAR LES NECESSITATS DE LES PERSONES SORDES SIGNANTS EN ÀMBIT SANITARI

1. INTRODUCCIÓ

A l'any 1994, el parlament de Catalunya aprovà una proposició no de Llei sobre la promoció i difusió del coneixement de la LSC. També a l'article 50.6 de l'Estatut d'autonomia de Catalunya es reconeix explícitament la llengua de signes catalana i a més a més insta als poder públics a protegir-la i garantir el seu ús. Posteriorment, la Llei 27/2007, del 23 d'Octubre reconeix per primera vegada a l'article 1 la llengua de signes catalana com a llengua pròpia de les persones sordes, amb discapacitat auditiva i sordcegues de Catalunya. Finalment a la Llei 17/2010, de 3 de Juny de la Llengua de signes catalana es regula els aspectes principals per al desenvolupament de la LSC com a sistema lingüístic propi de les persones sordes i sord-cegues signants ⁽¹⁾.

Com es pot veure, aquests canvis demostren una evolució social de les persones sordes signants. Canvis que no s'han donat sols, sinó per una lluita social que les persones sordes han encapçalat des de ja fa molts anys. Ara es l'hora de donar una passa més i de fer història dintre d'aquesta comunitat, hi ha més de 25.000 persones que signen a Catalunya⁽²⁾ i que busquen tenir els mateixos drets que tothom té. Ara podem fer una revisió dels protocols d'atenció a persones amb discapacitat i aprofundir una mica més, fent possible que aquesta comunitat doni una gran empenta a l'àmbit de la sanitat.

Nosaltres com a infermeres i infermers volem donar una atenció excel·lent als nostres usuaris, perquè la seva experiència hospitalària sigui positiva al 100% i demostrar que la professió de infermeria es preocupa per tothom que necessiti atenció sanitària i que, els i les professionals avancem conjuntament amb la societat i les seves necessitats.

L'interès personal que he tingut en la decisió de realitzar aquest treball es que, he treballat durant anys com a intèrpret de Llengua de signes a l'àmbit educatiu interpretant classes de matemàtiques aplicades i de història del món contemporani de segon de Batxillerat. Conec a la comunitat sorda i el seu sentiment de identitat, que els fa lluitar per aconseguir poc a poc els mateixos

drets que les altres persones i intentar eliminar les concurrents barreres de comunicació a les que s'enfronten tots els dies.

Vaig començar els meus estudis de interpretació l'any 2006, des de llavors, he conegut a moltes persones sordes que intenten fer-se veure i fer soroll a la societat en la que viuen. Ells representen per a mi una mostra de fortalesa i de lluita davant les hostilitats de la vida. La seva capacitat de superació i d'adaptació es molt gran i penso que hi ha àmbits en els quals necessiten ajuda per a lluitar, ja que a vegades per ells sols no poden.

La pregunta que vull respondre aquí es Per què es important per a mi aquesta feina de recerca? Doncs degut a la meva proximitat amb les persones sordes signants que utilitzen la llengua de signes catalana –LSC- com a vehicle de comunicació.

2. MARC TEÒRIC

El concepte de persona sorda ha anat canviant molt al llarg de la història, en la actualitat podem definir la sordesa com la pèrdua auditiva en major o menor grau. Una persona sorda es qui pateix no només aquesta pèrdua auditiva sinó també aquella que es confronta a les diferents barreres de comunicació existents a la societat. Cal desvincular del terme “sordmut”, que sovint es converteix en un fort estigma atribuït per la seva dificultat d'accedir a la llengua oral, però cal dir que una persona sorda no té perquè tenir cap dèficit vocal, es a dir que una persona sorda amb treball pot arribar a parlar i escriure en llengua oral, tot i que les seves capacitats oïdores estiguin mancades.

Les persones sordes com a grup minoritari, ja des de els anys 70 comencen a treballar defensant la seva identitat i la seva cultura sorda, convertint-se cada cop més en una cultura més complerta, amb la seva llengua, les seves costums, el seu art i formes d'expressió i els seus valors i creences i amb la seva pròpia història. Creant una forta identitat al llarg del temps ⁽³⁾

Com he comentat abans, les persones sordes conformen una minoria social, i la llengua de signes –no llenguatge de senyes- es el seu element de cohesió, i neix del resultat de la interacció entre biologia i cultura a l'esser humà,

representa una adaptació creativa a una limitació sensorial, transformant recursos existents en potencial per a la comunicació i desenvolupa estratègies alternatives de una modalitat visual en una comunicació.

La llengua de signes és un sistema lingüístic que substitueix el canal sonor pel visual com a via d'expressió. De la mateixa manera que el llenguatge oral utilitza l'aparell fonador com a mitjà de producció i l'auditiu com a mitjà de recepció, el llenguatge de signes emprà la part superior del cos com a mitjà de producció i la vista com a mitjà de recepció. Així, els missatges lingüístics es transmeten d'una persona a l'altra a través de la comunicació gestual i amb les mans, el llenguatge corporal, les expressions facials o els patrons labials ⁽⁴⁾

La llengua de signes s'origina dintre de la comunitat sorda, creant un sistema de comunicació alternatiu i adaptat a les seves necessitats. S'ha de dir que les llengües de signes tenen el seu propi lèxic i la seva pròpia gramàtica que li confereixen una individualitat com a llengua pròpia, desvinculant-se de la creença de que es tracta d'una còpia visual d'una llengua oral, tot i que existeixen formes de signar una llengua oral. La llengua de signes catalana es tracta d'una llengua viva i en constant evolució i creixement, de la mateixa manera que evoluciona la seva comunitat i van incorporant noves expressions i apareixen neologismes i arribant fons i tot a presentar variacions pròpies grupals i dialectals.

En 2007 l'estat espanyol reconeix legalment les llengües de signes espanyola i catalana i els medis audiovisuals comencen a millorar amb l'aparició del teletext a TV3 al 1990 i comencen els serveis de subtitulació per a persones sordes, començant a derivar barreres de comunicació entre persones oïdores i persones sordes, evolucionant aquests serveis fins a tenir intèrprets de llengua de signes a informatius, programes infantils i dibuixos animats.⁽²⁾

Ens trobem davant una evolució social innegable, on la societat cada cop pensa més en les persones amb algun tipus de discapacitat, es comprèn des de els poders polítics que les persones sordes afronten moltes barreres de comunicació que impedeixen el seu desenvolupament i educació dintre d'una societat oïdora i els impedeix gaudir de la majoria de serveis socials amb

independència i autonomia. Dintre de la sanitat s'intenta sempre promocionar la salut i l'autonomia dels pacients, però les persones sordes no poden gaudir d'aquesta independència, ja que sempre necessiten d'un intèrpret de llengua de signes com a medi de comunicació. Per aquest motiu, quant més ràpid es lluiti i es proposin millores, més ràpid aconseguiran la integració social que tan volen les persones sordes, aquest estudi de les seves necessitats es convertiria llavors en un gran pas social en l'estudi de les necessitats dintre de l'àmbit hospitalari.

Conceptes de discapacitat auditiva

Entenem per discapacitat auditiva el que tradicionalment es va considerar com a sordesa. Aquest terme s'usa generalment per descriure tots els tipus i graus de pèrdua auditiva, de manera que l'ús del terme pot fer referència tant a una pèrdua auditiva lleu com a profunda. Les persones amb discapacitat auditiva poden classificar-se en dos grans grups:

Hipoacúsies: persones amb audició deficient que tenen funcionalitat per a la vida diària, encara que amb l'ocupació de pròtesis auditives. Sords profunds: persones que presenten pèrdua auditiva severa o profunda que no els permet l'aprofitament de restes auditives amb l'ús d'audiòfons. Per a aquests alumnes el canal visual es converteix en la principal via d'entrada de la informació. Alguns poden desenvolupar tècniques de lectura llavi facial i uns altres prefereixen usar la Llengua de Signes Espanyola, també tenint coneixements de lectura llavi facial.

La sordesa porta amb si una forma diferent de percebre i de viure al món, sent la Llengua de Signes una de les principals respostes que les persones sordes donen a la seva situació. No totes les persones sordes utilitzen aquesta Llengua, moltes intenten aprofitar els seus recursos auditius a través de pròtesis auditives ⁽⁵⁾

Existeixen diverses classificacions quan es parla de la sordesa. Una possible classificació és la que es basa en l'edat de la pèrdua auditiva. Tenir en compte

l'edat té a veure amb el fet que la pèrdua de l'audició aparegui abans o després que l'individu hagi après la llengua oral. Així parlem de:

- La sordesa prefàsica: Deficiència auditiva profunda adquirida durant el primer any de vida. S'associa a la sordesa congènita.
- La sordesa prelocutiva: Sordesa existent abans d'aprendre la llengua oral, apareix aproximadament entre el naixement i abans dels 3 anys. És doncs la mateixa situació que la sordesa prefàsica.
- La sordesa postlocutiva: Sordesa que es presenta després d'haver après la llengua oral, a partir dels 3 anys.⁽⁶⁾

3. REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA I ANTECEDENTS

S'ha buscat bibliografia i articles a les bases de dades de infermeria més comunes com IME, IBECs, PUBMED, amb paraules clau com "persones sordes" "sordesa" "barreres de comunicació" "hospitalització de persones sordes" "problemes socials de persones sordes" "socialització i sordesa". Excloent aquells articles de més de 5 anys, ampliable a 10 en cas de no trobar bibliografia adient. S'ha intentat buscar sempre articles espanyols, ampliable a estranger en anglès si no es troben els suficients articles en espanyol. Però tit i aquesta recerca a la web, s'ha donat prioritat a la bibliografia escrita.

Com es pot veure, aquest treball es tracta d'un estudi que per ser entès necessita un aprofundiment en el tipus de persones que estudiem i necessita que ens enfonsem en la seva història per poder entendre de qui i què parlem, ja que segur que molts/es de nosaltres tenim una idea errònia sobre el que envolta a les persones sordes, i en realitat no es estrany, ja que les persones sordes i la seva comunitat, inicialment eren considerades com un col·lectiu patològic i discapacitat, i es aquesta mateixa consideració el que fa que apareguin entre les persones d'aquest tipus uns objectius comuns units per la seva pròpia discapacitat, així naixerà una necessitat de inclusió social mitjançant l'agrupament, i gràcies a aquesta agrupació, finalment sorgirà una pròpia cultura i una pròpia llengua no només formada per persones sordes

signants natives o adquirides, sinó també per persones oïdores, familiars, amics i professionals de la llengua de signes, logopedes, educadors, medicina, infermeria, etc. tots ells competents de la llengua de signes com eix comú de connexió.⁽⁷⁾

Referent a la història d'aquesta comunitat, en realitat no podem marcar una data determinada en el temps, però si es pot assegurar que a la dècada dels setanta aquest col·lectiu comença amb les seves reivindicacions causant un gran impacte en la societat del moment, anunciant una pròpia identitat, llengua i sobretot reclamant un lloc dintre de la comunitat tot i les seves característiques especials.

Els aspectes més destacats de la comunitat sorda podem dir que són la seva cultura visual no definida per un espai geogràfic sinó per uns valors, una experiència, una llengua de signes y unes activitats específiques, també comparteixen una història, unes tradicions, uns costums, un art i fins i tot una música pròpies que gira en torn la seva llengua.⁽⁷⁾

Com en aquest apartat també intento trencar mites i prejudicis, també vull fer referència a la pròpia terminologia. El primer terme històric per denominar a les persones sordes fou "Mut" degut a la seva incapacitat o dificultat en aprendre la llengua oral, posteriorment va evolucionar en "sordmut" quan es va fer evident que no aprenien la llengua degut a la seva incapacitat d'escoltar i imitar, però aquest terme es profundament rebutjat per la pròpia comunitat, ja que ser sord no implica ser mut, tot i que la nostra societat encara no a après aquest termes. Per tal, la paraula més apropiada es "Sord", que implica únicament al sentit de l'audició tot i que també afecta altres àrees.

A Espanya i Europa. Durant els segles XVI-XVII, trobem les primeres documentacions que parlen sobre l'educació de les persones sordes. Com a figura principal trobem al Frare Pedro Ponce de León, qui va ser considerat com el primer professor sord utilitzant el sistema dactilològic en l'educació. A simple vista un es pot estranyar de com va agafar força aquesta figura, però la teoria més estesa comenta que tot es va originar quan el Marquès de Trovar va tenir descendència sorda i degut a les lleis del moment, aquests no podien ser

declarats coma hereditaris del seu patrimoni, ja que els fills no tenien cap sistema per aprendre la llengua oral. ⁽⁸⁾

Així el Marquès va recórrer al Monestir de Oña a Burgos on vivia Ponce de León i aquest va utilitzar els signes i la dactilologia fins aconseguir un èxit educatiu amb els nens. Així es va estendre que l'educació de les persones sordes era possible, trencant amb les creences del moment.

Anys més tard, l'Abat Charles-Michael de L'Épée va crear *l'institut nacional de sordmuts*. On es tractava l'educació en profunditat i es van establir canvis innovadors en els sistemes creats per Ponce de León, incloent el sistema bimodal, que inclou el mètode gestual i el mètode oral.

Al 1880 tindrà lloc el Congrés de Milan, un dels congressos sobre l'educació de les persones sordes més important de la època. On una nena sorda post-locutiva alemanya demostrava la seva capacitat de parla i que va donar suport a una de les premisses més importants del congrés, *el mètode oral ha de ser preferible al mímico per l'educació dels nens sordmuts*, donant peu a un sistema educatiu oralista. Realment es tracta d'una premissa estranya, sobretot tenint en compte que els professionals sords no varen tenir dret de vot. En Espanya no va suposar un gran canvi, ja que aquest era el sistema predilecte, però va acabar de consolidar el mètode. ⁽⁸⁾

Aquí a Catalunya, destaquem el 4 de Febrer del 1800, quan es crea la primera escola municipal per a nens sords amb l'únic suport de l'Ajuntament de Barcelona i no de la corona. Aquesta escola va ser possible gràcies al professor Joan Albert Martí.

Aquesta escola estava ubicada en lo que avui coneixem com a Saló de Cent a Barcelona, existint com a únic centre d'ensenyament per a persones sordes fins a començament del segle XX. A partir d'aquí van sorgir altres escoles com per exemple l'Escola de la Puríssima al 1903, l'Institut català de sordmuts al 1904, la Casa de la caritat i a Lleida l'escola Sant Josep.

Ja més endavant als anys 70 sorgiren centres petits, com el CRAS de Sabadell i el Centre pilot ARANS i el centre mèdic d'audició i llenguatge a Barcelona,

amb la innovació de la individualitat com a mètode d'aprenentatge, individualitzant als alumnes i adaptant el mètode a les seves particularitats individuals.

Al 1980 es va aprovar la llei de integració social del minusvàlids –LISMI- que va suposar el naixement d'una escola especial on venien alumnes provinents de centres desintegrats en benefici de la llengua oral. També es va crear el primer CREDA, centre de recursos educatius per deficients auditius, que comptaven amb assessorament de professionals com psicopedagogs i donaven suport i orientació també als familiars de l'alumnat, a part de tenir una educació individual i adaptaven els currículums escolars i els materials didàctics a les necessitats específiques. ⁽⁷⁾

Posteriorment es va aprovar al parlament de Catalunya la resolució 163/IV que tractava sobre la promoció i la difusió del coneixement del llenguatge de signes, instant-se el bilingüisme i incorporant-se aquest a centres específics com el Josep Pla i CRAS de Sabadell i el centre Tres Pins, a la Maçana de Girona i fins i tot es va expandir als centres d'educació Secundària com l'IES Consell de Cent -on jo mateix vaig estudiar el CFGS de interpretació de la Llengua de Signes-.

A l'actualitat el mètode bilingüe persisteix, tot i que l'educació post-obligatòria i els estudis superiors compten amb la presència de la figura de l'intèrpret de llengua de signes –ILS- prèvia sol·licitud. Els pares poden decidir quin mètode d'ensenyament podran tenir els seus fills, però actualment el centre de Recursos educatius per a deficients auditius de Catalunya Pere Barnils – CREDAC- ofereix serveis d'atenció a les famílies, tot i que els serveis són deficients degut a la quantitat de recursos limitats.

Recursos actuals en àmbit de la Salut

Es poden aportar algunes millores tecnològiques existents en el “mercat” que són característiques del món de la deficiència auditiva, com per exemple, ajudes tècniques que aprofiten les possibles restes auditives de les persones com l'audiòfon, que és capaç de controlar el so que percep la persona. Aquests

poden ser analògics o digitals i es poden programar. Es col·loquen a la zona retroauricular o també poden ser intracraneals i de inserció profunda. També trobem aparells que amplifiquen la senyal acústica, receptors de infrarojos, receptors de bucle o aretes magnètiques, sistemes de FM o l'implant coclear. També existeixen sistemes de vibració tàctils, sistemes de visualització de la parla, softwares informàtics que estimulen el desenvolupament lingüístic i software pel desenvolupament de la llengua de signes i ajudes que últimament s'estan posant molt de moda en l'àmbit de la comunicació a distància com ajudes als telèfons convencionals amb videotrucades i sistemes de videoconferència, fax, telèfon de text, internet, etc. A part de les tecnologies també trobem ajudes físiques com panels de informació a tots els sistemes sanitaris.

Si observem totes les ajudes, tant tècniques, informàtiques o físiques, estan directament relacionades amb trencar les barreres de comunicació i el que es vol aconseguir es una accessibilitat del màxim possible a tots els medis i la societat en general per totes les persones sordes, ja aquesta ha sigut, es i serà la seva gran problemàtica, ja que es tracta d'una minoria que parla una llengua dintre d'una pròpia societat que en parla un altre. Estem preparats per ser una societat bilingüe? Les noves tecnologies que abarquen l'àrea de la deficiència auditiva intenten produir pròtesis auditives cada cop més sofisticades, adapten el medi i confeccionen materials per obtenir una millor adaptació i eliminar les limitacions, però si ens fixem el que s'intenta consecutivament es adaptar a les persones sordes a la nostra societat i la nostra identitat, quan ells tenen un microclima social propi nosaltres intentem trencar-lo, aconseguint com sempre uns resultats negatius, una no adaptació i fracassos escolars, laborals, socials i sanitaris.

Tot i així s'intenta modificar poc a poc aquesta situació, l'ajuntament de Barcelona va fer públic en un dossier de premsa el 3 de Novembre de 2010 on presentava un dispositiu d'ajuda a la teleassistència adaptat per a persones amb dificultats de comunicació. Un dispositiu innovador que s'afegeix a l'aparell tradicional i permet a persones amb discapacitat auditiva o amb dificultats de parla utilitzar la teleassistència garantint una comunicació

adaptada a les seves necessitats L'accés a aquest servei es fa a través del procediment normal per acollir-se a la teleassistència.⁽⁹⁾

El dispositiu respon a una demanda de la Federació de persones sordes de Catalunya, gran impulsora d'altres projectes amb l'ajut de l'institut municipal de persones amb discapacitat. L'antic sistema utilitzava la parla i l'oïda, però per a persones sordes es canvia això per l'escriptura a un dispositiu amb pantalla que s'afegeix al dispositiu penjat al coll, basat en els telèfons mòbils. En definitiva un petit avanç que connecta a la persona sorda amb el dispositiu d'ajuda igual que qualsevol altre persona.

Però tot i els avenços tecnològics, com accedeix una persona sorda als serveis de salut? La resposta es clara, la Generalitat posa un servei de intèrprets de llengua de signes accessible per a tothom per a les visites programades. Aquestes visites programades inclouen les visites al metge de capçalera, a la infermeria del CAP, potser a proves programades en altres centres etc. Però a l'hora de una estància hospitalària ja sigui de mitjana o llarga estància, el servei de intèrprets ja no cobreix aquest tipus de servei. Tampoc queden cobertes les necessitats de urgències, on la comunicació es molt important per indicar el tipus de dolor, l'escala numèrica del mateix o la localització, així com fer les preguntes pertinents als professionals del servei. Una nova via de comunicació que ha sorgit en diversos hospitals es la vídeo-interpretació, es una tècnica innovadora però no exacta del tot, a més, com explicava, en una situació de urgències es tracta de sistemes que fan molt lent el procés d'atenció tot i que si que serveixen en altres àmbits de l'assistència sanitària.

En conclusió podem dir que si mes no encara hi ha molt àmbits al descobert, la tecnologia i les demandes de les diverses associacions cada cop més avancen cap a un trencament de les barreres de comunicació en àmbit sanitari.

4. APORTACIONS I INTERÉS DE L'ESTUDI

Les persones amb discapacitat auditiva greu, necessiten d'un intèrpret de llengua de signes per a interactuar amb els serveis que ofereix la societat oïdora, ja es tracti de serveis educatius, socioculturals, laborals o sanitaris. Un intèrpret es per a ells el bastó que els dona suport i la porta que elimina les

barreres de comunicació amb les altres persones. Per aquest motiu, es important intentar conèixer en profunditat a aquest col·lectiu amb una identitat tan forta, definir les seves característiques i saber les seves necessitats especials per establir un pla d'atenció especialitzada que els faci sentir-se apreciats i especials, diferenciant la seva patologia de les altres discapacitats.

El conèixer la necessitat que tenen la població sorda podria ajudar a donar la empenta social que necessita aquest col·lectiu i sens dubte significaria un impuls cap endavant en l'evolució dels serveis i atenció en infermeria, transformant profundament l'àmbit de l'atenció sanitària i obrint les seves portes a una millor atenció en progressió positiva, sens dubte seria un gran avenç social que no quedaria impassible a altres comunitats o fins i tot altres països. A tot això també es pot afegir el requisit d'obrir noves línies d'investigació en aquesta àrea d'infermeria.

Objectiu general:

- Identificar les necessitats, percepcions i sentiments de la població sorda del Vendrell durant el període anual del 2015-2016.

Objectius específics:

- Definir les característiques de la població sorda i les seves necessitats hospitalàries.
- Conèixer les barreres de comunicació i els problemes amb que es troben les persones sordes signants.
- Conèixer els recursos de que disposa el personal de Infermeria per atendre aquest tipus de persones.

5. METODOLOGIA

5.1 Disseny. Tipus d'estudi.

Per realitzar aquest tasca s'utilitzaran mètodes qualitatius d'investigació, ja que son les millors eines per esbrinar dintre del marc social. La metodologia qualitativa de investigació ens ajuda a produir dades descriptives, es a dir, les

pròpies paraules de les persones ja siguin de forma oral, escrita o visual y la conducta observable, al igual que la metodologia quantitativa ens ajuda a recollir dades, però aquesta ens ajuda a encarar el món empíric.

Per una part, la investigació qualitativa es inductiva, es desenvolupen conceptes i comprensions partint de pautes de les dades i sense recollir dades per avaluar models, hipòtesis o teories, es segueix un disseny d'investigació flexible. A més, l'investigador veu tant l'escenari com les persones d'una manera holística, aquests son considerats com a un tot, en el model qualitatiu s'estudien les persones en el context del seu passat i de les situacions en que es troben. A part, un investigador qualitatiu es sensible als efectes que ells mateixos produeixen a l'entorn i en les persones que estudien, per exemple, en la observació participant, es tracta de no desentonar en l'estructura que estudien.

Es important entendre que la metodologia qualitativa intentarà entendre a les persones dintre del marc de referència d'elles mateixes, ja que hem d'experimentar la realitat tal i com els altres ho fan, es a dir, intentem comprendre com els altres veuen les coses. Per fer això es imprescindible que l'investigador aparti les seves creences, perspectives i predisposicions, sense donar res per sabut, fent com si allò que estudia ho veies per primera vegada. Així serà l'única manera de donar per bones totes les perspectives, ja que no es busca ni la veritat ni la moralitat, sinó únicament una comprensió detallada de les perspectives de les altres persones, veient-les a totes com a iguals.

En definitiva, els mètodes qualitatius son humanistes, quan es redueixen les paraules i els actes de la gent a equacions estadístiques es perd de vista l'aspecte humà de la vida social, però si les estudiem qualitativament, les arribem a conèixer en l'àmbit personal i podem experimentar el que elles experimenten i senten en les seves lluites quotidianes a la societat. Podrem aprendre sobre conceptes d'amor, odi, bellesa, dolor, valors, ètica, èxit, fracàs, etc.

S'observa a les persones en la seva vida quotidiana i se les escolta parlar sobre el que tenen en ment i els documents que produeixen, per tant, la metodologia qualitativa pensa que qualsevol escenari i persona es digne d'estudi.

Per concloure, la metodologia que s'utilitzarà es tracta d'un art en procés de polir. Ja que no es una metodologia tan refinada i estandarditzada com altres enfocaments d'investigació.

Aquest treball estarà basat en experiències personals de diferents persones sordes dintre de l'àmbit sanitari, s'utilitzarà l'entrevista en profunditat com a tècnica de recollida d'informació. El tipus d'entrevista elegida serà la semiestructurada -on es faran preguntes descriptives que donin peu i llibertat a que els usuaris puguin expressar les seves vivències en aquest àmbit. Sempre intentant no estructurar les respostes, ja que el treball intenta veure les necessitats reals, sense jutjar les experiències i permetent que la gent parli. Aquestes entrevistes seran gravades en vídeo i prèviament es passarà un qüestionari de dades sociodemogràfiques ^{Annex 1}.

Juntament amb la cerca bibliogràfica prèvia, es varen realitzar tres entrevistes exploratòries. La duració d'aquestes va ser de 45 minuts aproximadament amb la finalitat de permetre estructurar el tema a tractar i redactar el guió de les futures entrevistes en unes millors condicions.

Abans de les entrevistes es va passar el formulari previ per fer un cribratge entre els voluntaris que volien participar. En aquest formulari es demanaven dades com: l'edat, sexe, l'estat civil, el nivell d'estudis, la raça, la situació laboral, el nivell econòmic, el lloc de naixement, el lloc de residència, el tipus de sordesa i el motiu de la sordesa. Un cop fet el cribratge, es va posar en contacte amb les persones per quedar i gravar l'entrevista sota previ consentiment informat, posteriorment es va fer una interpretació al oral gravada i finalment una transcripció escrita disposades als annexos. ^(Annexos 3,4 i 5)

L'entrevista en profunditat permetrà obtenir informació detallada sobre l'experiència de les persones sordes signants en l'àmbit sanitari i obtenir informació en primera persona sobre la realitat de la situació i sobre el punt de vista de les persones implicades. Com el seu propi nom indica son entrevistes

obertes, sense guió estructurat que em permet explorar lliurement sobre les experiències de les persones i veure què es allò més important per a elles.

En conclusió, la entrevista semi-estructurada em donarà la possibilitat d'aprofundir en els aspectes que més m'interessi en el meu estudi, així podré realitzar posteriors comparacions entre entrevistes e individus, em donarà informació espontània, mititzacions i també suggerències, també en permetran veure el llenguatge no verbal in situ.

Pel que fa a l'edat, les tres persones entrevistades es troben dintre del meu rang, la primera té 37 anys, la segona 33 i la tercera 40 anys, penso que aquesta ha sigut una edat perfecte per preguntar, ja que les tres persones tenen un bagatge de vida que els capacita per saber comparar experiències i extreure'n conclusions de forma adulta i seriosa, a més les tres persones es porten molt pocs anys, el que facilita un anàlisi a l'hora de comparar per edats, ja que els tres tenen edats semblants.

Referen al sexe realment es tracta d'un ítem important, ja que l'experiència de les dones en temes de salut íntima es molt més complicat que en els homes, en les meves entrevistes, han resultat dos homes i una dona, que casualment estava embarassada, y no només ho estava sinó que es volia desentendre de l'àmbit sanitari que coneixem més bé per passar-se alguna cosa més casolana. Per aquest motiu penso que ha estat enriquidor que participes una dona, ja que pot parlar d'àmbits que no poden els homes, com es el tema de la maternitat i de la seva percepció personal.

Pel que fa als estudis, als qüestionaris previs era un ítem important, ja que a vegades el nivell socio-cultural de les persones sordes es baix, i necessitava com a mínim persones amb l'educació secundària acabada, per a que poguessin enraonar bé les respostes i ser coherents en el seu discurs, també per a què utilitzessin un llenguatge adequat al nivell de l'entrevista. En aquest cas les tres persones tenien els estudis d'educació secundària acabats, tot i que no havien iniciat cap altre estudi superior.

Respecte a la raça, personalment penso que persones provinents d'altres països m'haurien aportat un ampli ventall de situacions i opinions per comparar, però per la meva experiència les persones estrangeres –no nascudes a Espanya o Catalunya- normalment tenen també una dificultat afegida que es el dialecte que utilitzen, o l'accent a l'hora de signar, costa més d'entendre-les i a vegades utilitzen signes inventats dintre del seu àmbit mes íntim. A més que potser no acaben d'entendre bé com funcionen institucions nacionals i no tenen una ment tant crítica com pot tenir una persona que ha nascut i crescut aquí. En el cas de les meves entrevistes, els tres són nascuts a Catalunya, o sigui que també a anat bé per fer una bona comparativa.

A l'ítem de la situació laboral i nivell econòmic, dos de les persones son treballadors actius i l'altre es troba a l'atur sense prestació. El nivell econòmic es important per assegurar-me que el nivell educacional també ho es, ja que aquest ítems van de la mà moltes vegades. En aquest cas les tres persones es troben amb una economia de nivell mitjà, el que els ha influenciat a l'hora de decidir iniciar o no estudis superiors. També es tracta d'un paràmetre important a l'hora de saber quin tipus de sistema sanitari utilitzen, ja que podria donar-se el cas que utilitzessin la sanitat privada en comptes de la pública. En aquest cas, tots son usuaris del sistema de sanitat públic.

Pel que fa al lloc de residència habitual, en un inici m'interessava comprendre les necessitats de les persones sordes del Vendrell, ja que es tracta del poble que està més a prop de la facultat de infermeria de la universitat Rovira i Virgili, on he estudiat. Però la dificultat en trobar una associació allà mateix, he hagut d'ampliar el radi d'estudi a la comarca del Baix Penedès. Així poder optar també a un ventall més ampli. Finalment, he obtingut col·laboradors amb domicili habitual al Vendrell, a Cunit i a Calafell. Que tot i que no es tracta d'un únic punt geogràfic, si que es troben molt a prop o com a mínim dintre de la mateixa comarca i son usuaris de la mateixa xarxa de salut, la xarxa Tecla. Referent al lloc de naixement realment es una dada purament informativa a nivell de dades demogràfiques, de totes maneres, dos de les persones entrevistades son nascudes al Vendrell i una a Barcelona.

També ha sigut important el tipus de sordesa, tots son sords profunds amb la diferència de que s'han quedat sords a edats diferents i per motius diferents, penso que aquesta dada es important per que no es el mateix els problemes de comunicació que pot tenir una persona sorda postlocutiva, que una prelocutiva. En el meu cas hi ha una persona que es va quedar sorda amb 16 anys, havent après a parlar perfectament.

Les altres dos persones son sordes profundes prelocutives, així que han viscut tota la seva vida d'aquesta manera i tenen una identitat molt més marcada.

L'ítem final del formulari inicial ha estat el de motiu de la sordesa, trobant per exemple una sordesa per traumatisme, un altre per meningitis un altre per afectació uterina de la Rubèola. Es un ítem molt lligat a l'anterior, realment l'experiència en el tipus de sordesa i el motiu de la mateixa pot influenciar molt en la concepció que es té del mon oient i del sistema sanitari.

En el meu cas, les entrevistes han tingut lloc en la llengua natural de les persones sordes la llengua de signes catalana- es motivarà als participants i m'adaptaré a les necessitats de cada persona i cada situació clarificant els dubtes que vagin sorgint, sabent aprofitar tota la informació recollida a l'entrevista.

Les dades recollides en la gravació seran transcrits literalment i verificades pel participant, i posteriorment seran analitzades amb mètode comparatiu constant, on es podrà seguir la pista de temes emergents, desenvolupar conceptes i proposicions per donar sentit a les dades recollides.

La informació de les entrevistes aporta dades per fer un anàlisi a petita escala de la situació de les persones sordes dins l'àmbit de la salut i els seus sentiments i opinions personals respecte al mateix.

Pel que fa als resultats pròpiament dits penso que encara que s'ha entrevistat a una part no representativa de tota la comunitat sorda, aquests han estat productius, ja que s'han trobat molts punts en comú respecte a les necessitats trobades dintre d'àmbit sanitari. El que es vol aclarir als resultats es que només a les transcripcions ja es veu la unió que provoca la llengua de signes, ja que

es troben formes d'expressió molt semblants, com per exemple el fet de preguntar “¿no?” “¿entens?” “¿saps?” Aquest tipus de preguntes òbvies dintre de la conversa son molt comuns en la llengua de signes, de la mateixa manera que a Catalunya s'ha estès el “Merci” per donar les gràcies. També s'ha de dir que les entrevistes transcrits son una interpretació, la llengua de signes transcrita al oral sense interpretar no té sentit, ja que el sentit de les paraules i l'ordre dels sintagmes i subjectes es diferent, per exemple per dir “tu” es senyala amb el dit, el subjecte sempre es senyala i no es pot transcriure “senyala amb el dit” sinó que s'interpreta que es “tu”, de la mateixa manera no es pot transcriure tal qual per exemple la frase “jo sorda néixer motiu mare rubèola embarassada” ja que no té connectors, la frase s'ha de interpretar i es passa a “jo soc sorda de naixement degut a que la meva mare va patir la rubèola quan estava embarassada de mi”. Es per aquest motiu que les entrevistes tenen un caire semblant entre elles, ja que partim de que han tingut el mateix intèrpret.

5.2 Població i mostra

La població mostra son totes les persones sordes que compleixin els criteris d'inclusió d'edat entre els 15 i els 65 anys, siguin homes o dones que tinguin un nivell d'estudis acabat, com a mínim la ESO o els estudis corresponents a l'edat de les persones -COU, etc.-, casats o solters, de raça espanyola, de nivell socioeconòmic mitjà/alt, nascuts o residents al Vendrell preferiblement durant el període anual de 2014-2015.

5.3 Disseny del mostreig

El mostreig d'aquest estudi es tracta de la població de persones sordes signants preferiblement del Vendrell durant el període anual de 2014-2015, utilitzant un mostreig no probabilístic, en el que s'utilitzaran mètodes per escollir les unitats on no intervé cap tipus d'atzar. Concretament serà un mostreig consecutiu que es tracta d'una de les eines més utilitzades i consisteix en

agafar a totes les persones que compleixen els corresponents requisits d'inclusió i escollir una mostra.

En quant al nombre de participants que constituïran la mostra, no es determinarà a priori, sinó que es constituirà mitjançant mostreig teòric paral·lel al transcurs de les entrevistes i l'anàlisi.

La finalització de les entrevistes i el tancament de la mostra ve marcada per la saturació de les dades.

5.4 Criteris de inclusió i exclusió

No es pot estudiar a tota la població de persones sordes, ja que desgraciadament la majoria de persones sordes no tenen un nivell d'estudis intel·lectual alt, hi ha molt poques persones que tinguin aquest nivell, considerades com a persones de la elit de la comunitat sorda. Per aquest motiu els criteris d'inclusió en aquest estudi es tracta de persones d'edat entre els 15 i els 65 anys, siguin homes o dones que tinguin un nivell d'estudis acabat, com a mínim la ESO o els estudis corresponents a l'edat de les persones -COU, etc.-, casats o solters, de raça espanyola, de nivell socioeconòmic mitjà/alt, nascuts o residents al Vendrell preferiblement.

5.5 Variables

El que permetrà una bona estructuració de l'entrevista es tracta de les variables de informació i de classificació. En aquest projecte les variables sociodemogràfiques utilitzades seran edat, sexe, estat civil, nivell de estudis, raça, situació laboral, nivell econòmic, lloc de naixement, lloc de residència, tipus de sordesa i motiu de sordesa. Un total de 11 ítems que ens donaran informació.

-El marge d'edat està situat entre els 15 i 65 anys, es tracta d'un ampli espectre generacional per poder recollir experiències en diferents etapes de la vida en l'àmbit de la salut i tenir un ampli ventall de possibilitats.

-El sexe permetrà veure com viuen la situació tant homes com dones, ja que no ens centrem només en un sexe, ampliant igualment el ventall d'opinions al

respecte. A més les situacions en que acut als sistemes de salut un home i una dona son molt diferents i poden enriquir molt els resultats obtinguts.

-L'estat civil es un ítem que es pregunta per a tenir més informació, pot ser important a l'hora d'utilitzar els serveis de salut, ja que si van junts i un dels dos no comprèn la situació, potser l'altre fa de suport i ho entén millor. Es important conèixer si els serveis de salut s'utilitzen de forma individual o en companyia i per que.

-El nivell d'estudis es molt important a l'hora de poder comprendre la informació, per la meva experiència hi ha poques persones que formen part de "la elit" de persones sordes, amb estudis i un bon nivell d'estudis, penso que es important comparar les sensacions en àmbit de salut en persones amb nivell d'estudis diferents. Tot i que per les meves entrevistes tindran prioritat les persones amb un bon nivell d'estudis o que s'estiguin formant a l'actualitat.

- La raça es tracta d'un ítem que pot ser important per conèixer les diferents impressions de persones provinents de diferents països i poden aportar una experiència comparativa molt enriquidora.

-La situació laboral es necessària per analitzar les experiències de les persones sordes també en aquesta àrea degut a l'heterogeneïtat de situacions.

-El nivell econòmic es important i està relacionat amb els nivells d'estudis. Actualment tots els nens i nenes sords tenen accés als estudis amb un intèrpret de llengua de signes durant unes hores acadèmiques. Però això no ha estat sempre així, ja que abans el nivell d'estudis i el seu accés estava directament relacionat amb el nivell econòmic. Si tracto amb persones d'edat avançada, es possible que degut al seu nivell econòmic no hagin pogut tenir un accés a l'educació adequat.

-El lloc de naixement i de residència es important per delimitar la meva mostra, en principi m'havia de centrar en la població del Vendrell, però degut a la inexistència d'associacions o moviments actius a la zona aquest rang ha sigut ampliat fins a Tarragona i Barcelona, entenent que l'accés als sistemes de salut es igual per totes les persones a tota Catalunya.

-El tipus de sordesa es important per entendre la pròpia percepció de la persona, ja que pot afectar a com entén la persona la realitat social en que viu.

-El motiu de la sordesa es una dada interessant relacionada amb l'edat, ja que el motiu pot ser una malaltia de nadó o un traumatisme amb 22 anys, etc. Això influeix directament en la percepció del sistema sanitari.

Les altres variables de l'estudi sorgiran quan s'analitzin, relacionin, comparin i contrastin les categories resultants de l'entrevista.

5.6 Instruments de recollida de informació

Principalment les eines que s'utilitzaran seran el qüestionari de variables sociodemogràfiques i les entrevistes en profunditat, que són les eines que em proporcionaran la informació necessària per extreure les necessitats de la pròpia font.

5.7 Anàlisi de dades

S'analitzaran les dades qualitatives que donaran informació personal extreta de les comentades entrevistes. Per així conèixer les percepcions, sensacions i sentiments d'alguns membres de la comunitat sorda signant de Catalunya referents a l'àmbit de la salut.

En aquest cas l'anàlisi de les dades serà un intercanvi inductiu-deductiu entre dades i fent un microanàlisi. Inicialment es fragmentarà el text en codis per posteriorment integrar les parts en categories per així poder comprendre més profundament el fenomen. En tot aquest procés analític s'utilitzaran procediments com, en primer lloc, la codificació oberta, on es mirarà línia per línia per identificar conceptes significatius i assignar-los un codi o un nom per poder desenvolupar mes tard les categories agrupant els codis similars, en segon lloc, la codificació axial permetrà que a partir dels codis pugui obtenir unes categories més rellevants per a contestar la pregunta d'investigació, i permetrà fer una codificació més específica en relació amb les categories seleccionades i profunditzarà en els significats i les relacions entre categories i subcategories. Finalment, la codificació selectiva permet establir una categoria central amb la qual les altres categories desenvolupades es poden integrar i refinar tenint en compte la triangulació de dades. Un cop transcrites les entrevistes l'anàlisi s farà amb l'ajuda del suport informàtic Atlas-ti.

Com es pot veure als annexos s'ha analitzat la informació de les tres entrevistes exploratòries per tal de mostrar a mena de guia com seria el cos del futur treball de investigació.

6. ASPECTES ÈTICS

La finalitat del projecte es la preparació d'un estudi que busqui extreure les necessitats de les persones sordes en àmbit sanitari, per la qual cosa l'equip investigador ha de manifestar per escrit que l'estudi respectarà els principis establerts en la Declaració d'Hèlsinki (2013). El tractament de les dades es farà segons el que estableix la llei 15/1999, referent a la protecció de dades de caràcter personal i el RD1720/2007, que la desenvolupa.

Abans de començar a desenvolupar el projecte de investigació es tindran els permisos pertinents per part de les persones entrevistades i es comptarà amb prèvia firma de consentiment informat per part dels participants, que podrà ser revocat en qualsevol moment. També s'oferiran explicacions del propòsit de l'estudi i la seva metodologia, així com la presentació de l'investigador. Així mateix es garantirà la confidencialitat, voluntarietat i l'anonimat de tots els participants, destinant les dades obtingudes a fins de investigació científica.

7. LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

Entre les limitacions que es poden tenir en la realització d'aquest estudi destaca la dificultat en l'accés al camp de treball, ja que es tracta d'un àmbit poc explotat o amb poques investigacions. Per altra part pot ésser difícil contactar amb participants adequats que compleixin els requisits de inclusió i que a més a més visquin a la zona del Vendrell. Per a solucionar aquesta dificultat es podran accedir als cercles de coneguts per a contactar amb participants adients.

Igualment pot ésser que existeixi un biaix en l'estudi degut a que l'investigador pertany tant a la professió de infermeria com a la professió de interpretació de la llengua de signes, i per evitar que això influeixi en l'anàlisi de les dades s'intensificarà la capacitat reflexiva per així mantenir la màxima objectivitat.

Aquesta capacitat reflexiva garanteix el rigor de la investigació qualitativa i per això es necessari indagar i reflexionar sobre els posicionaments de l'investigador per així poder entendre el procés en la seva totalitat per tal de que les pròpies representacions de l'investigador no influeixin en la interpretació de les representacions dels participants de l'estudi.

Com a futures línies de investigació aquest estudi pot obrir portes al trencament de barreres de comunicació, la investigació de la tasca assistencial en infermeria, la situació actual del sistema assistencial sanitari i també a estudis que permetin la visibilitat de les persones no només amb discapacitat auditiva sinó fins i tot extrapolar l'estudi a persones amb altres discapacitats, ja sigui visuals, de mobilitat, etc. També pot ser un reclam de integració que pot servir com a trampolí per a futurs estudis d'àmbit social.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Generalitat de Catalunya. Espanya [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya [Consulta el 1 de Desembre de 2014]. Disponible a: http://llengua.gencat.cat/ca/llengua_signes_catalana/
2. Generalitat de Catalunya. Llengua de Signes Catalana. Espanya [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya [Consulta el 1 de desembre de 2014]. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/culturacatalana/menuitem.be2bc4cc4c5aec88f94a9710b0c0e1a0/?vgnnextoid=77595c43da896210VgnVCM100000b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=77595c43da896210VgnVCM100000b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall2&contentid=27583c084ded7210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD>
3. Fesormanha. Qué es la comunidad sorda. Espanya [Internet]. La Mancha. [Consulta el 2 de Desembre de 2014] Disponible a: http://www.fesormanha.org/index.php?Itemid=75&id=44&option=com_content&task=view. (Visitat el 2 de Desembre de 2014).
4. Taylor, S.J, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona; 2009.

5. Boo M.C, Fernández J, Mayán JM. Protocolos para la integración en la comunidad universitaria. Santiago de Compostela: Gárgola S.L.
6. Ribera M, López JM. Estudi exploratori de la interacció de les persones sordes amb la web [Tesis]. Barcelona: Universitat de Barcelona, Universitat Pompeu Fabra; 2008.
7. JoanMARTÍ I CASTELL i Josep M.MESTRES I SERRA [cur.]
Les llengües de signes coma llengües minoritàries: perspectives lingüístiques, socials i polítiques (Actes del seminaridelCUIMPB-CEL2008) Barcelona: Institut d'Estudis Catalans, 2010, p. 29-54
8. Sacks.O. Veo una voz: Viaje al mundo de los sordos. Barcelona: Anagrama; 2003.
9. Ajuntament de Barcelona. Barcelon adapta el servei de teleassistència a persones amb dificultats de comunicació. Barcelona: Dossier de premsa; 2010.
- 10.FIAPAS. Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva. 4ª ed. Madrid: FIAPAS; 2010.
- 11.FIAPAS. Sordera infantil: Del diagnostico precoz a la inclusión educativa. 2ª ed. Madrid: FIAPAS; 2012.
- 12.Bartolomé A, Carmona M, Ferrer V, Folgueiras P, et altres. E Trabajo de fin de grado: Guía para estudiantes, docentes y agentes col-laboradores. Barcelona: McGrawHill; 2013.

9. CRONOGRAMA

Diagrama de Gantt Tasques	NOVEMBRE				DESEMBRE				GENER				FEBRER				MARÇ				ABRIL				MAIG				JUNY	
	SETMANES				SETMANES				SETMANES				SETMANES				SETMANES				SETMANES				SETMANES				SETMANA	
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	
Entregar Objectius i Metodologia de Treball																														
Estudi de la situació actual en temes d'atenció Hospitalària.																														
Pensar en la revista on es publicarà l'article d'investigació.																														
Descripció de les característiques especials del col·lectiu.																														
Realitzar entrevistes exploratòries																														
Anàlisi d'entrevistes																														
Realitzar estudi de necessitats especials actuals en àmbit sanitari.																														
Realitzar el cos del treball																														
Entregar cos del treball																														
Realitzar l'article																														
Entrega de L'article																														
Defensa del treball																														

10. PRESSUPOST

El material necessari per a portar a terme aquest projecte es compondrà de:

- Recursos humans compostat per 1 estudiant de infermeria.
- Un lloc per a la realització de l'activitat, que serà un lloc públic.
- El programa Atlas-ti per a transcriure i analitzar els discursos dels participants.
- Una impressora.
- Un ordinador portàtil per a realitzar el procés de transcripció i el desenvolupament del treball.
- Una gravadora de vídeo durant l'activitat per a poder apreciar tot el discurs correctament.
- Material fungible com bolígraf, folis, tinta d'impressora, etc.
- Despeses de mobilitat i dietes de l'investigador per a dur a terme el projecte.
- Divulgació científica.

Recursos humans: 1 estudiant de infermeria.	0,00€
Infraestructura pública.	0,00€
Material informàtic: Programa Atlas-ti	A consultar
1 Impressora.	60€
1 Ordinador portàtil.	399€
1 Camara de vídeo.	89€
Material fungible.	15€

Despeses de mobilitat i dietes.	100€
Divulgació científica.	0,00€
TOTAL	663€

11. ARTICLE

PROYECTO DE ESTUDIO PARA DETECTAR LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS SORDAS SIGNANTES EN ÁMBITO SANITARIO

Autor: Jorge Martínez Tebas, estudiante de enfermería, universidad Rovira i Virgili.

Resumen

La situación social actual de las personas sordas queda lejos todavía de la integración que parece haber en la sociedad, sobretodo en ámbito sanitario. Ante el conocimiento del momento que vive esta comunidad aparece la necesidad de elaborar un proyecto para un futuro estudio de las necesidades de las personas sordas en el ámbito de la salud, considerando de suma importancia el conocimiento de sus percepciones de primera mano. Para ello el objetivo principal sería la identificación de las necesidades, percepciones y sentimientos de la población sorda del Vendrell durante el período anual de 2015-2016, y como objetivos específicos sería importante definir las características de la población sorda y sus necesidades a nivel hospitalario, también conocer las barreras de comunicación y los problemas con los que se encuentran las personas sordas signantes y conocer los recursos de los que dispone el personal de enfermería para atender a este tipo de personas. Para ello, se usará la metodología cualitativa; la técnica de recogida de datos será a través de entrevistas semiestructuradas, transcribiéndose posteriormente para poder ser analizadas y establecer una serie de conclusiones que permitan elaborar estrategias para en un futuro establecer un protocolo de atención especializada a personas sordas en ámbito sanitario.

Palabras clave

Atención a personas sordas, necesidades de las personas sordas, ámbito sanitario y sordos signantes, personas sordas signantes, investigación cualitativa.

STUDY PROJECT TO DETECT THE NEEDS OF DEAF PEOPLE USING SIGN LANGUAGE IN HEALTH SECTOR

Abstract

The current social situation of deaf people is still far from the integration that it seems to have in society, especially in healthcare. We know what happens in this community so appears the need to develop a project for the future study of the needs of deaf people in the field of health, considering important the knowledge of their perceptions by first hand. For this, the main objective would be to identify the needs, perceptions and

feelings of the deaf population in Vendrell during the annual period of 2015-2016, and specific objectives would be important to define the characteristics of deaf people and their needs at the hospital level, also known communication barriers and problems that are the deaf signers and know the resources available to nurses to care for these people. For this, the qualitative method is used; Technical data collection will be through semi-structured interviews, then transcribed to be analyzed and a set of conclusions that will develop strategies in the future to establish a protocol specialized care for deaf people in healthcare.

Keywords

Attention to Deaf, Deaf needs healthcare and deaf signers, deaf signers, qualitative research.

ANTECEDENTES

En 1994, el parlamento de Cataluña aprobó una proposición no de Ley sobre la promoción y difusión del conocimiento de la LSC. También en el artículo 50.6 del Estatuto de autonomía de Cataluña se reconoce explícitamente la lengua de signos catalana y además insta a los poderes públicos a protegerla y garantizar su uso. Posteriormente, la

Ley 27/2007, del 23 de Octubre reconoce por primera vez en el artículo 1 la lengua de signos catalana como lengua propia de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordo-ciegas de Cataluña. Finalmente en la ley 17/2010, de 3 de Junio de la Lengua de signos catalana se regula los aspectos principales para el desarrollo de la LSC como sistema lingüístico propio de las personas sordas y sordo-ciegas signantes (1). Actualmente hay en Catalunya más de 25.000 personas sordas signantes (2). Las personas sordas como grupo minoritario, ya desde los años 70 comienzan a trabajar defendiendo su identidad y su cultura sorda, convirtiéndose cada vez más en una cultura más completa, con su lengua, sus costumbres, su arte y formas

de expresión y sus valores y creencias y con su propia historia. Creando una fuerte identidad a lo largo del tiempo (3) La lengua de signos es un sistema lingüístico que se origina en la comunidad sorda y sustituye el canal sonoro por el visual como vía de expresión. Del mismo modo que el lenguaje oral utiliza el aparato fonador como medio de producción y el auditivo como medio de recepción, el lenguaje de signos emplea la parte superior del cuerpo como medio de producción y la vista como medio de recepción. Así, los mensajes lingüísticos se transmiten de una persona a otra a través de la comunicación gestual y con las manos, el lenguaje corporal, las expresiones faciales o los patrones labiales (4). En 2007 España reconoce legalmente las lenguas de signos española y catalana y los medios audiovisuales comienzan a mejorar con la aparición del teletexto en TV3 en 1990 y comienzan los servicios de subtitulación para personas sordas, empezando a derribar barreras de comunicación entre personas oyentes y personas sordas, evolucionando estos servicios hasta tener intérpretes de

lengua de signos en informativos, programas infantiles y dibujos animados. (2) La sordera lleva consigo una forma diferente de percibir y de vivir en el mundo, siendo la Lengua de Signos una de las principales respuestas que las personas sordas dan a su situación. No todas las personas sordas utilizan esta lengua, muchas intentan aprovechar sus recursos auditivos a través de prótesis auditivas (5) Existen varias clasificaciones cuando se habla de la sordera. Una posible clasificación es la que se basa en la edad de la pérdida auditiva. Tener en cuenta la edad tiene que ver con el hecho de que la pérdida de la audición aparezca antes o después de que el individuo haya aprendido la lengua oral. Así hablamos de:

- La sordera prefàsica: Deficiencia auditiva profunda adquirida durante el primer año de vida. Se asocia a la sordera congénita.

- La sordera prelocutiva: Sordera existente antes de aprender la lengua oral, aparece aproximadamente entre el nacimiento y antes de los 3 años. Es pues la misma situación que la sordera prefàsica.

- La sordera postlocutiva: Sordera que se presenta después de haber aprendido la lengua oral, a partir de los 3 años. (6) las personas sordas y su comunidad, inicialmente eran consideradas como un colectivo patológico, y es esta misma consideración lo que hace que aparezcan entre las personas de este tipo unos objetivos comunes unidos por su propia discapacidad, así nacerá una necesidad de inclusión social mediante el agrupamiento, y gracias a esta

agrupación, finalmente surgirá una propia cultura y una propia lengua no sólo formada por personas sordas signantes nativas o adquiridas, sino también para personas oyentes, familiares, amigos y profesionales de la lengua de signos, logopedas, educadores, medicina, enfermería, etc. todos ellos competentes de la lengua de signos como eje común de conexión. Los aspectos más destacados de la comunidad sorda podemos decir que son su cultura visual no definida por un espacio geográfico sino por unos valores, una experiencia, una lengua de signos y unas actividades específicas, también comparten una historia, unas tradiciones, unas costumbres, un arte e incluso una música propias que gira en torno su lengua. (7) En 1880 tendrá lugar el Congreso de Milán, uno de los congresos sobre la educación de las personas sordas más importante de la época. Donde una niña sorda postlocutiva alemana demostraba su capacidad de habla y que dio apoyo a una de las premisas más importante del congreso, el método oral debe ser preferible al mímico para la educación de los niños sordomudos, dando pie a un sistema educativo oralista. Realmente se trata de una premisa extraña, sobre todo teniendo en cuenta que los profesionales sordos, estando en contra de este sistema, no tuvieron derecho votar. En España no supuso un gran cambio, ya que este era el sistema predilecto, pero terminó de consolidar el método. (8) Se pueden aportar algunas mejoras tecnológicas existentes en el "mercado" que son características del mundo de la deficiencia auditiva, como por ejemplo, ayudas técnicas que aprovechan los posibles restos auditivos

de las personas como el audífono, que es capaz de controlar el sonido que percibe la persona. Estos pueden ser analógicos o digitales y se pueden programar. Se sitúan en la zona retro auricular o también pueden ser intracraneales y de inserción profunda. También encontramos aparatos que amplifican la señal acústica, receptores de infrarrojos, receptores de bucle o aretes magnéticos, sistemas de FM o el implante coclear. También existen sistemas de vibración táctiles, sistemas de visualización del habla, softwares informáticos que estimulan el desarrollo lingüístico y software para el desarrollo de la lengua de signos y ayudas que últimamente se están poniendo muy de moda en el ámbito de la comunicación a distancia como ayudas a los teléfonos convencionales con video llamadas y sistemas de videoconferencia, fax, teléfono de texto, internet, etc. Aparte de las tecnologías también encontramos ayudas físicas como paneles de información en todos los sistemas sanitarios.

Si observamos todas las ayudas, tanto técnicas, informáticas o físicas, están directamente relacionadas con romper las barreras de comunicación y lo que se quiere conseguir es una accesibilidad del máximo posible a todos los medios y la sociedad en general para todas las personas sordas, ya esta ha sido, es y será su gran problemática, ya que se trata de una minoría que habla una lengua dentro de una propia sociedad que habla otro. Las nuevas tecnologías que abarcan el área de la deficiencia auditiva intentan producir prótesis auditivas cada vez más sofisticadas, adaptan el medio y confeccionan

materiales para obtener una mejor adaptación y eliminar las limitaciones, pero si nos fijamos lo que se intenta consecutivamente se adaptó a las personas sordas en nuestra sociedad y nuestra identidad, cuando ellos tienen un microclima social propio nosotros intentamos romperlo, consiguiendo como siempre unos resultados negativos, una no adaptación y fracasos escolares, laborales, sociales y sanitarios.

Aún así se intenta modificar poco a poco esta situación, el ayuntamiento de Barcelona, respondiendo a las demandas de la Federación de personas sordas de Catalunya, hizo público en un dossier de prensa el 3 de Noviembre de 2010 donde presentaba un dispositivo de ayuda a la tele asistencia adaptado para personas con dificultades de comunicación. Un dispositivo innovador que se añade al aparato tradicional y permite a personas con discapacidad auditiva o con dificultades de habla utilizar la tele asistencia garantizando una comunicación adaptada a sus necesidades El acceso a este servicio se hace a través del procedimiento normal para acogerse a la tele asistencia. (9)

Pero a pesar de los avances tecnológicos, como accede una persona sorda a los servicios de salud? La respuesta es clara, la Generalitat pone un servicio de intérpretes de lengua de signos accesible para todos para las visitas programadas. Estas visitas programadas incluyen las visitas al médico de cabecera, en la enfermería del CAP, tal vez a pruebas programadas en otros centros etc. Pero a la hora de

una estancia hospitalaria ya sea de media o larga estancia, el servicio de intérpretes ya no cubre este tipo de servicio. Tampoco quedan cubiertas las necesidades de urgencias, donde la comunicación es muy importante para indicar el tipo de dolor, la escala numérica del mismo o la localización, así como hacer las preguntas pertinentes a los profesionales del servicio. Una

nueva vía de comunicación que ha surgido en varios hospitales es la vídeo-interpretación, es una técnica innovadora pero no exacta del todo, además, como explicaba, en una situación de urgencias se trata de sistemas que hacen muy lento el proceso de atención aunque sí que sirven en otros ámbitos de la asistencia sanitaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Generalitat de Catalunya. Espanya [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya [Consulta el 1 de Desembre de 2014]. Disponible a: http://llengua.gencat.cat/ca/llengua_signes_catalana/
2. Generalitat de Catalunya. Llengua de Signes Catalana. Espanya [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya [Consulta el 1 de desembre de 2014]. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/culturacatalana/menuitem.be2bc4cc4c5aec88f94a9710b0c0e1a0/?vgnnextoid=77595c43da896210VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=77595c43da896210VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall2&contentid=27583c084ded7210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD>
3. Fesormanha. Qué es la comunidad sorda. Espanya [Internet]. La Mancha. [Consulta el 2 de Desembre de 2014] Disponible a: http://www.fesormanha.org/index.php?Itemid=75&id=44&option=com_content&task=view. (Visitat el 2 de Desembre de 2014).
4. Taylor S.J, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona; 2009.
5. Boo M.C, Fernández J, Mayán JM. Protocolos para la integración en la comunidad universitaria. Santiago de Compostela: Gárgola S.L.
6. Ribera M, López JM. Estudi exploratori de la interacció de les persones sordes amb la web [Tesis]. Barcelona: Universitat de Barcelona, Universitat Pompeu Fabra; 2008.
7. Joan MARTÍ I CASTELL i Josep M. MESTRES I SERRA [cur.] Les llengües de signes com a llengües minoritàries: perspectives lingüístiques, socials i polítiques (Actes del seminari del CUIIMPB-CEL2008) Barcelona: Institut d'Estudis Catalans, 2010, p. 29-54

8. Sacks.O. Veo una voz: Viaje al mundo de los sordos. Barcelona: Anagrama; 2003.
9. Ajuntament de Barcelona. Barcelon adapta el servei de teleassistència a persones amb dificultats de comunicació. Barcelona: Dossier de premsa; 2010.
10. FIAPAS. Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva. 4ª ed. Madrid: FIAPAS; 2010.
11. FIAPAS. Sordera infantil: Del diagnóstico precoz a la inclusión educativa. 2ª ed. Madrid: FIAPAS; 2012.
12. Bartolomé A, Carmona M, Ferrer V, Folgueiras P, et al. E Trabajo de fin de grado: Guía para estudiantes, docentes y agentes colaboradores. Barcelona: McGrawHill; 2013.

OBJETIVOS

General

- Identificar las necesidades, percepciones y sentimientos de la población sorda del Vendrell durante el período anual del 2015-2016.

Específico

- Definir las características de la población sorda y sus necesidades hospitalarias.

- Conocer las barreras de comunicación y los problemas con que se encuentran las personas sordas signantes.

- Conocer los recursos de que dispone el personal de enfermería para atender este tipo de personas.

METODOLOGÍA

Para realizar este proyecto se utilizarán métodos cualitativos de investigación, ya que son las mejores herramientas para averiguar dentro del marco social. La metodología cualitativa de investigación nos ayuda a producir datos descriptivos, es decir, las propias palabras de las personas ya sean de forma oral, escrita o visual y la conducta observable, al igual que la metodología cuantitativa nos ayuda a recoger datos, pero esta nos ayuda a encarar el mundo empírico. Este trabajo estará basado en experiencias personales de diferentes personas sordas dentro del ámbito sanitario, se utilizará la entrevista en profundidad como técnica de recogida de información. El tipo de entrevista elegida será la semiestructurada donde se harán preguntas descriptivas que den pie y libertad que los usuarios puedan expresar sus vivencias en este ámbito. Siempre intentando no estructurar las respuestas, ya que el trabajo intentará ver las necesidades reales, sin juzgar las experiencias y permitiendo que la gente hable. Estas entrevistas serán grabadas en vídeo y previamente se pasará un cuestionario de datos socio demográficos. Figura 3.

Muestreo y tamaño de la muestra

El muestreo de este estudio se trata de la población de personas sordas firmantes

preferiblemente de El Vendrell durante el periodo anual de 2014-2015, utilizando un muestreo no probabilístico, en el que se utilizarán métodos para escoger las unidades donde no interviene ningún tipo de azar. Concretamente será un muestreo consecutivo que se trata de una de las herramientas más utilizadas y consiste en coger a todas las personas que cumplen los correspondientes requisitos de inclusión y escoger una muestra.

En cuanto al número de participantes que constituirán la muestra, no se determinará a priori, sino que se constituirá mediante muestreo teórico paralelo al transcurso de las entrevistas y el análisis.

La finalización de las entrevistas y el cierre de la muestra vienen marcada por la saturación de los datos.

Análisis de datos

En este caso el análisis de los datos será un intercambio inductivo-deductivo entre datos y haciendo un microanálisis. Inicialmente se fragmentará el texto en códigos para posteriormente integrar las partes en categorías para así poder comprender más profundamente el fenómeno. En todo este proceso analítico se utilizarán procedimientos como, en primer lugar, la codificación abierta, donde se mirará línea por línea para identificar conceptos significativos y asignarles un código o un nombre para poder desarrollar más tarde las categorías agrupando los códigos similares, en segundo lugar, la codificación axial permitirá que a partir de los códigos pueda obtener unas

categorías más relevantes para contestar la pregunta de investigación, y permitirá hacer una codificación más específica en relación con las categorías seleccionadas y profundizará en los significados y las relaciones entre categorías y subcategorías. Finalmente, la codificación selectiva permite establecer una categoría central con la que las otras categorías desarrolladas se pueden integrar y refinar teniendo en cuenta la triangulación de datos. Una vez transcritas las entrevistas el análisis se hará con la ayuda del soporte informático Atlas-ti.

Limitaciones del estudio

Destaca la dificultad en el acceso al campo de trabajo, ya que se trata de un ámbito poco explotado o con pocas investigaciones. Por otra parte puede ser difícil contactar con participantes adecuados que cumplan los requisitos de inclusión y que además vivan en la zona de El Vendrell. Para solucionar esta dificultad se podrán acceder a los círculos de conocidos para contactar con participantes adecuados.

Igualmente puede ser que exista un sesgo en el estudio debido a que el investigador pertenece tanto a la profesión de enfermería como la profesión de interpretación de la lengua de signos, y para evitar que esto influya en el análisis de los datos se 'intensificará la capacidad reflexiva para así mantener la máxima objetividad. Esta capacidad reflexiva garantiza el rigor de la investigación cualitativa y por eso es necesario indagar y reflexionar sobre los posicionamientos del investigador para así poder entender el proceso en su totalidad para que las

propias representaciones del investigador no influyan en la interpretación de las representaciones de los participantes del estudio.

Consideraciones éticas

El estudio respetará los principios establecidos en la Declaración de Helsinki (2013). El tratamiento de los datos se hará según lo establecido en la ley 15/1999, referente a la protección de datos de carácter personal y el RD1720 / 2007, que la desarrolla.

Antes de empezar a desarrollar el proyecto de investigación se tendrán los permisos pertinentes por parte de las personas entrevistadas y se contará con previa firma de consentimiento informado por parte de los participantes, que podrá ser revocado en cualquier momento. También se ofrecerán explicaciones del propósito del estudio y su metodología, así como la presentación del investigador. Asimismo se garantizará la confidencialidad, voluntariedad y el anonimato de todos los participantes, destinando los datos obtenidos a fines de investigación científica.

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA

Como futuras líneas de investigación este estudio puede abrir puertas a la rotura de barreras de comunicación, la investigación de la tarea asistencial en enfermería, la situación actual del sistema asistencial sanitario y también en estudios que permitan la visibilidad

de las personas no sólo con discapacidad auditiva sino incluso extrapolar el estudio a personas con otras discapacidades, ya sea visuales, de movilidad, etc. También puede ser un reclamo de integración que puede servir como trampolín para futuros estudios de ámbito social.

CRONOGRAMA

Detallado en la Figura 1.

RECURSOS Y PRESUPUESTO

El material necesario para llevar a cabo este proyecto se compondrá de (Figura 2):

- Recursos humanos compuesto por un estudiante de enfermería.
- Un lugar para la realización de la actividad, que será un lugar público.
- El programa Atlas-ti para transcribir y analizar los discursos de los participantes.
- Una impresora.
- Un ordenador portátil para realizar el proceso de transcripción y el desarrollo del trabajo.
- Una grabadora de vídeo durante la actividad para poder apreciar todo el discurso correctamente.
- Material fungible como bolígrafo, folios, tinta de impresora, etc.
- Gastos de movilidad y dietas del investigador para llevar a cabo el proyecto.
- Divulgación científica.

12.ANEXES

Figura 1. Cronograma de desarrollo de proyecto de investigación.

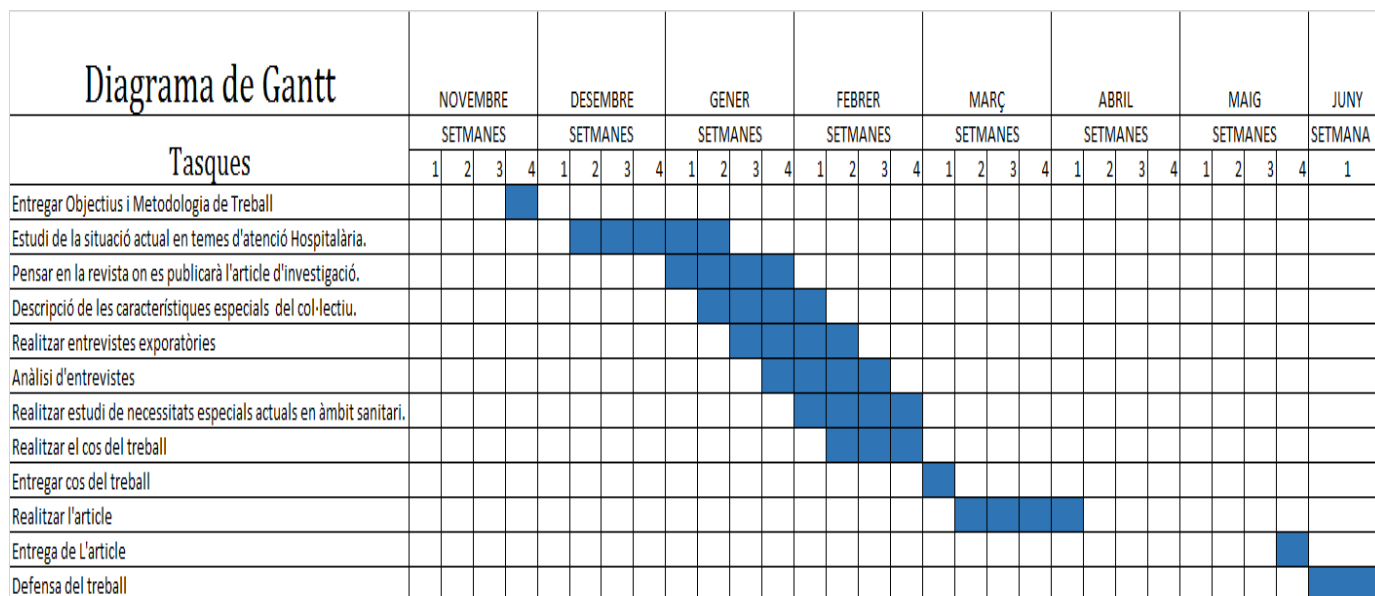


Figura 2. Recursos humanos, materiales y presupuesto para el desarrollo del proyecto.

Recursos humanos: 1 estudiant de infermeria.	0,00€
Infraestructura pública.	0,00€
Material informàtic: Programa Atlas-ti	A consultar
1 Impressora.	60€
1 Ordinador portàtil.	399€
1 Camara de vídeo.	89€
Material fungible.	15€
Despeses de mobilitat i dietes.	100€
Divulgació científica.	0,00€
TOTAL	663€

Figura 3. Cuestionario de datos socio-demográficos previo a las entrevistas.

PREGUNTES				
Edat				
Sexe	Home	Dona		
Estat civil	Solter/a	Casat/da	Separat/ada	Vidu/a
Nivell d'estudis	Primària	Secundària	Diplomatura/Grau	E. Superiors
Raça				
Situació Laboral	Actiu/va	Atur sense prestació	Atur amb prestació	Altres
Nivell econòmic	Baix	Mitjà	Alt	Altres
Lloc de naixement				
Lloc de residència				
Tipus de Sordesa	Complerta	Parcial	Hipoacúsia	
Motiu de Sordesa	Naixement	Traumatisme	Patologia Degenerativa	Altres

Figura 4. Consentimiento Informado para la realización de las entrevistas.

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio para detectar las necesidades de las personas sordas signantes en ámbito sanitario.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Jorge Martínez Tebas

Para poder analizar la percepción de las personas sordas signantes del Vendrell durante el periodo anual de 2014 a 2015.

Las entrevistas no durarán más de 45 minutos, los datos serán grabados en vídeo para su posterior interpretación, transcripción y análisis, de ahí que es necesario el consentimiento de las personas que participan en el estudio. Se mantendrá el anonimato en la elaboración de los informes finales.

Yo (Nombre y Apellidos):

- He escuchado la información sobre el estudio.
- He podido hacer preguntas sobre la técnica de recogida de datos.
- He recibido suficiente información sobre el desarrollo de la entrevista.
- He hablado con el investigador principal.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.

- Comprendo que puedo dejar la investigación:
- o Cuando quiera.
- o Sin tener que dar explicaciones.
- o Sin que ello tenga repercusiones personales.

Por lo que:

Doy de manera libre mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y el uso de mis datos en las condiciones expresadas.

Firma del participante: _____ Fecha: _____

Figura 5. Ejemplo de entrevista semiestructurada para la recogida de información.

1. Saludo cordial.
2. Confidencialidad de la entrevista i consentimiento informado.
3. Datos personales del usuario.
4. Presentación del tema y ámbito de trabajo.
5. Preguntas: Normalmente ¿usted con qué frecuencia utiliza el sistema sanitario?
6. ¿Cuáles son sus sensaciones, sentimientos que percibe o siente en el ámbito sanitario?
7. Describa las percepciones que tiene usted sobre los profesionales de la salud ¿están preparados o no?
8. ¿Qué problemas encuentra a la hora de utilizar los servicios de salud?
9. ¿Qué métodos de comunicación utiliza? ¿Necesita de intérprete siempre? ¿Hay en el hospital?
10. ¿Qué cosas cambiarías?
11. ¿Cómo se siente usted cuando sale del ámbito de la sanidad? ¿Podría decir que siete bien o que no le han sabido entender y atender?
12. ¿Podría usted explicar alguna situación o anécdota en concreto que le haya ocurrido en ámbito sanitario?

ENTREVISTES SEMIESTRUCTURADES 1

-Hola Buenos días, ¿Qué tal?

-Hola buenos días, bien gracias, encantado de ayudarte y de estar aquí en esta entrevista.

-Muchas gracias, déjame darte las gracias por colaborar y también decirte que esta entrevista es completamente confidencial, nadie verá tu nombre o tus datos personales, te doy este documento para que te lo leas tranquilamente y luego me firmas abajo, conforme a lo que has leído. Como ya te dije antes de encontrarnos hoy, se trata de un trabajo universitario donde me interesa preguntar sobre la percepción que tienen las personas sordas de los servicios de salud. Así que sólo tendrás que responder unas preguntas y siéntete libre de expresar lo que quieras, ya que lo que digas nos puede servir en el futuro para mejorar el sistema sanitario en general y en atención a personas sordas en concreto.

-De acuerdo, no hay problema.

Como ya te he comentado, el ámbito que vamos a trabajar es el ámbito sanitario, donde yo personalmente y en mi carrera como intérprete de lengua de Signos –LSC- he encontrado algunas deficiencias a la hora de atender a personas con déficit auditivos. Por eso he creado esta entrevista, para que tú personalmente me digas tus experiencias a la hora de utilizar este servicio, tanto en hospital, CAP o cualquier otro centro de salud ¿Preparado?

-Si si, claro, pregunta.

Bien pues, empezamos, normalmente ¿Con qué frecuencia utilizas el sistema sanitario?

-Bueno... antes cuando era más joven lo usaba mucho, cuando tenía que ir a hacerme revisiones periódicas por el tema de la sordera. Actualmente lo uso solo cuando me encuentro mal, tengo alguna urgencia... o como visitante si quiero ir a ver algún familiar o algo así. No sabría darte una frecuencia exacta, pero sí que a lo mejor voy más

veces que una persona oyente, o al menos más que las personas oyentes que conozco y son amigos míos.

-¿A qué edad te quedaste sordo?

-Yo me quedé sordo a los 16 años por un traumatismo, iba en moto con un compañero e intentando adelantar nos caímos y nos golpeamos fuertemente, a él no le pasó nada grave, se recuperó bien, pero yo me di un golpe muy fuerte aquí en la zona temporal, llevaba un casco muy débil y no me sirvió de nada.

-Comprendo, entonces eres sordo postlocutivo, supongo que fue bastante traumático para ti.

-No puedo decirte que fue fácil, estuve... bueno, años para acostumbrarme, supongo que las personas que nacen así lo tienen más fácil, yo ya me había acostumbrado a escuchar voces, música, sonidos en general, y al final lo perdí de golpe. Tuve que ir a psicólogos, pero no duré mucho porque el servicio de intérpretes era caro y no nos lo podíamos permitir. Estuve bastante hundido hasta que me acostumbré a la lengua de signos, una vez entré en el mundillo, la verdad es que se me fue pasando el enfado poco a poco. Al final aprendes que puedes comunicarte igual con mucha gente, está claro que no con todo el mundo, pero bueno, al menos yo puedo hablar si alguien no me entiende, aunque esa persona luego no sepa hablarme en lengua de signos.

-Entiendo, en tu caso es una ventaja haber aprendido a hablar antes de quedarte sordo, ya que puedes comunicarte mejor con los demás. Y dime, ¿Ahora qué sensaciones o sentimientos tienes cuando usas un servicio sanitario?

-Bueno... no sabría qué decirte, no es que me sienta mal cuando voy, porque yo en realidad me expreso bien de forma oral aunque sepa lengua de signos, pero si es verdad que parece que no saben qué hacer conmigo. Me miran muy fijamente, no sé, me tratan como si me fuera a romper en cualquier momento o como si fuera de otro planeta. Creo que no suelen tratar mucho con personas sordas, suelen abrir mucho los ojos y creo que piensan “¡oh no! ¿Ahora qué hago?” Muchas veces es gracioso, pero cuando te encuentras mal de verdad no te apetece que te

miren así. Al final te acabas sintiendo raro y prefieres no hablar con nadie o no preguntar. Al principio mi madre venía conmigo, pero luego ya no dejaba que viniera, porque yo también quería mi autonomía, y al crecer ya nadie te acompaña, eso nos pasa a todos ¿no?

-¿Cómo te diriges a las personas del centro? ¿Con lengua de signos o hablando?

-Al principio hablaba, pero claro, luego me respondían también de forma oral y como to no oía tenía que explicar que era sordo... y bueno, todo un rollo, así que decidí ir directamente con lengua de signos. Así de primera mano ya saben que tratan con una persona sorda y sobretodo no tengo que ir dando explicaciones. Lo mejor es cuando al final les digo un “gracias” de forma oral, se quedan bastante asombrados, la mayoría de gente cree que las personas sordas son mudas o que no sabemos hablar, tenemos mucho estigma encima y muchos prejuicios muy fuertes en esta sociedad.

-Y ¿Cómo describirías a los profesionales? ¿Están preparados para enfrentarse a una persona sorda?

-No no, que va. Yo pienso que sí que los profesionales tienen muchos estudios, pero desde que entras en el centro hasta que sales, ningún profesional sabe cómo tratarte bien. No hay nadie que esté acostumbrado a tratar con personas sordas, pero supongo que es igual para todas las minorías, a veces te sientes un bicho raro al que se quieren quitar de encima. Y si vas con un intérprete encima te miran más raro, y a veces le hablan a él y tú parece que ni existes en la conversación, también depende del intérprete, no digo que todos seáis así eh... pero alguna persona se hace protagonista de la situación y tú te quedas ahí sentado como si nada fuera contigo, así que ni con intérprete te acabas de sentir muy bien o que te has comunicado bien. Los médicos casi ni te miran a la cara, así que la experiencia final es que piensas que la próxima vez te queda en casa hasta que se te pase el dolor o lo que sea. Porque solo pensar en lo que te supone pedir cita al médico de cabecera, solicitar un intérprete a la federación o a la asociación, quedar con él para explicarle lo que te pasa, luego acudir a la visita, que pasen de ti y te vayas a casa cargado de pastillas... la

verdad es que da mucha pereza sólo pensar en todo el proceso... la verdad es que lo tenemos difícil.

- ¿Qué problemas encuentras a la hora de utilizar los servicios de salud?

- Pues aparte de lo comentado, pienso que los problemas de comunicación es lo más común, ya no hablo solo por mí, que lo tengo más fácil debido a que hablo con claridad, sino por otros amigos sordos que tengo que les cuesta más entender la vocalización. A veces hablar de falta de comunicación parece sencillo y se acaba contabilizando como un único problema, pero no se mira todo lo que conlleva ese problema, como la frustración, los nervios, el estrés, la incompreensión, la depresión, el enfado, la negación... un sinfín de cosas. Yo por ejemplo me dedico a leer casi siempre, ya me he resignado, el médico me hace cuatro tonterías para que me ría y yo sonrío por educación, luego me da el informe y me lo miro en casa. Si voy con el intérprete es diferente, ya que él me interpreta, pero en lengua de signos no existen muchas palabras técnicas así que... al final prefiero leerlo y buscar lo que necesite en google. Digamos que no es una experiencia muy agradable, tampoco es que sea negativa, pero vamos... es bastante neutral, no significa mucho para mí ir al médico o al hospital o donde sea. Hay personas que sí que van y salen contentos o lo que sea ¿no? Pero para mí... ir al médico supone una odisea, no he ido y ya estoy deseando acabar, es agotador.

- ¿Necesitas siempre intérprete? ¿En el hospital también?

-No... a veces en el CAP uso intérprete si es alguna prueba más complicada o si es para que me expliquen algo. Si solo es una visita rutinaria voy solo, ya me conocen y punto, lo que si pasa es que siempre me reciben con una sonrisa, eso se agradece, aunque después la experiencia sea diferente.

En el hospital... a ver he estado pocas veces ingresado, pero las veces que he estado la verdad es que me he sentido bastante solo, la enfermera casi no pasaba por mi habitación más que para darme la medicación y poco más. La última vez me operaron de apendicitis y estuve muy poco tiempo ingresado, creo que un día y medio o así ahora no recuerdo bien, pero apenas vi a personal sanitario. Sólo venían me

cogían, me miraban, hablaban entre ellos y me llevaban arriba y abajo sin decirme nada, la verdad es que me sentí como abducido ¿sabes esas típicas historias de la tele donde la gente explica que se los llevan los extraterrestres y les hacen cosas? Pues así.

-¿Qué cosas cambiarías?

-Yo primero daría un curso de lengua de signos al personal sanitario, no hablo de dos o tres años, halo de dar al menos un poco de vocabulario, nadie se va a morir por aprender un “Buenos días” “qué tal estás” “¿te encuentras bien?” ¿No?, no sé es lo que yo pienso. O si no que cojan a gente que sepa lengua de signos, al fin y al cabo también vivimos en Catalunya. Después no sé... supongo que estaría bien agilizar el proceso de coger a un intérprete, al final siempre lo tienes cuando necesitas, pero el proceso es un poco pesado y siempre tienes que explicar cosas personales de porqué lo necesitas, así que un poco de privacidad no estaría mal. Ahora no sabría que más decirte...

-¿Cómo te sientes al salir del ámbito sanitario? ¿Podrías decir que te sientes bien o que te han sabido entender y atender?

-Bueno como he comentado antes, ni bueno ni malo, es un ámbito que te deja más bien indiferente, te da la sensación que si no hubieras ido a ellos les habría dado igual ¿sabes? Hasta que les habría ido mejor si te hubieras quedado en tu casa tranquilo. Supongo que no les gusta tratar con personas que no pueden manejar del todo bien. Pero si tuviera que decirte si salgo bien o mal, sería más mal que bien.

-¿No has conocido en ningún servicio a alguna enfermera u otro profesional que conozca lengua de signos?

-Sólo una única vez, en mi vida, una chica joven de canarias que sabía lengua de signos y hacía poco que había acabado la carrera de enfermería, supongo que al ser nueva la irían llevando de un sitio a otro para cubrir o algo, porque no la he vuelto a ver.

-¿Notaste diferencia?

-Si mucha, más que para comunicar, para entender, para poder hablar con alguien que te explicara bien al menos para qué era la medicación o qué es la tensión alta o baja. Aunque yo pudiera leerlo el google, se agradece que alguien te lo explique.

- Ya has explicado una anécdota de ámbito de salud que es tu operación de apendicitis, ¿quieres añadir algo más de tu experiencia? ¿Algo que consideres importante a tener en cuenta en un futuro?

-Pues pienso que es importante hacer trabajos como el que tú estás haciendo, para hacer un poco de visibilidad de la comunidad sorda, yo hace muchos años que soy sordo, ahora tengo 37 así que ya son 21 años. Yo tuve la suerte de quedarme sordo ya sabiendo hablar y todo, así que lo tuve más fácil a la larga y aún sí me he sentido muy poco apreciado por la sanidad de este país. Yo recuerdo cuando me quedé sordo lo traumático que fue, no sabía todavía lengua de signos y sólo veía llorar a mi familiares ahí tumbado, ellos hablaban y hablaban entre ellos y con los médicos y yo no me enteraba de nada, el aislamiento que eso supone no te lo puedes imaginar, la dependencia, la inseguridad que sientes, ya que crees que te ocultan información o que no te dicen todo. Cuando ocurrió todo yo desaparecí como persona y como paciente, es increíble como los médicos te ignoran y van a hablar con alguien a quién comprendan, sin darse cuenta que el paciente eres tú y sólo tú. Pasa lo mismo con los intérpretes, los médicos les hablan a ellos y les miran a ellos porque son los que los entienden y se olvidan de que tú estás ahí y eres el protagonista. Me he sentido ignorado muchas veces y al final te cansas y dejas de ir al médico con intérprete arriesgándote a perder información importante. En definitiva, creo que se tendría que hacer algo para favorecer la comunicación entre personas sordas u oyentes, no solo me refiero al uso de una lengua común, sino a favorecer las relaciones entre unos y otros, no sé, hacer una fiesta o algo así –ríe- para que todos nos llevemos mejor y no parezca algo tan raro ver a una persona sorda por la calle.

Y sobre todo, creo que hay que pensar que cualquier área de servicios, como en este caso la sanidad, debe estar abierta a cualquier ciudadano del país, y las personas sordas lo somos, por eso hay que garantizar que nos atiendan bien, si para ello hay que invertir un poco y dar algún curso de lengua de signos al persona pues adelante, como ya he dicho antes, tampoco hay que estudiarlo todo, pero si algo de vocabulario de ámbito sanitario, que para eso hay libros de LSC específico de éste

ámbito. Así los profesionales tienen alguna herramienta con la que hablar con las personas sordas y hacer que nosotros nos sintamos más confortables, acogidos y a gusto con los servicios. Al menos agradeceremos el intento de comunicarse con nosotros.

-Muy bien, pues muchas gracias por concederme esta entrevista, espero que vaya muy bien y nos veamos pronto.

-Gracias a ti por escuchar. Nos vemos.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA 2

-Hola Buenos días, gracias por quedar conmigo, ¿Qué tal estás?

-Hola ¿Qué tal?, yo muy bien gracias. Bueno pues tú dirás, pregúntame.

-Bueno antes de preguntar déjame darte las gracias por colaborar y también decirte que esta entrevista es completamente confidencial, nadie verá tu nombre o tus datos personales, te doy este documento para que te lo leas tranquilamente y luego me firmas abajo, conforme a lo que has leído. Bueno como te decía en el correo cuando contacté contigo, el motivo de esta entrevista es porque estoy haciendo un trabajo de final de grado, se trata de un estudio sobre las necesidades de las personas sordas en ámbito sanitario. Aquí no se trata de dejar mal o bien al sistema, simplemente se trata de investigar qué pasa, saber si el sistema funciona bien para las personas sordas o estas encuentran que hay algunos déficits en algunos ámbitos dentro de la sanidad. Ahora te haré unas cuantas preguntas, quiero que te sientas libre de contestar lo que quieras ya que tu nombre no aparecerá en ningún sitio. Como verás las preguntas son bastante abiertas, lo que me importa es que me expliques cómo te sientes tú, o cómo te has sentido, para saber bien qué necesidades no quedan cubiertas en el ámbito sanitario.

-Claro claro, no hay ningún problema, yo soy bastante sincera así que te diré todo lo que piense.

Vale, me interesa que me digas tus experiencias a la hora de utilizar los servicios de salud, tanto en hospital, CAP o cualquier otro centro de salud ¿De acuerdo?

-De acuerdo ¿Es muy larga?

-Bueno, son unas 12 preguntas establecidas, pero puede que te haga alguna más.

-Bueno vale.

-Bien pues, empezamos, normalmente ¿Con qué frecuencia utilizas el sistema sanitario?

-Bueno pues la verdad es que no mucho, no soy una persona que se ponga enferma normalmente. De vez en cuando si tengo algún catarro voy al médico a que me recete algo, pero no muy a menudo la verdad.

-¿Por la sordera no has tenido que ir alguna vez?

- Bueno, soy sorda de nacimiento, mi madre tuvo la Rubeola embarazada de mí, así que ya lo tengo más que superado, no hay nada que hacer, además tampoco considero que tenga que ir al médico por eso, yo estoy muy orgullosa de ser sorda y espero que mi hijo también lo sea.

-¿Estas embarazada?

- Si, de 4 meses y algo más.

-¿Quieres que tu hijo sea sordo?

-Sí, yo creo que lo será, yo lo soy y su padre también, los dos de nacimiento. Y yo espero que sea como nosotros, no quiero que sea oyente.

-¿Y por qué?

- Para mí es un orgullo ser sorda, es lo que soy y soy muy feliz.

-De acuerdo, así que ¿no tienes ningún problema de integración en la sociedad?

-Sí, los he tenido, pero yo prácticamente me relaciono con personas sordas, mis amigos son sordos y me muevo en sus círculos, voy al teatro... no sé hago mi vida normal, no tengo mucha necesidad de relacionarme con oyentes, sí que voy a comprar y eso, salgo a la calle normal, y tengo que hablar con ellos, pero hablo lo justo y el lengua de signos, si no me entienden es su problema.

-¿Sueles tener problemas de comunicación muy a menudo?

-Casi siempre, porque yo solo hablo en lengua de signos, si no me entienden que hagan el esfuerzo. Yo ya estoy harta de esforzarme por integrarme, soy sorda y punto.

-Y en ámbito sanitario ¿Cómo lo haces? ¿Qué sensaciones o sentimientos tienes cuando usas uno de estos servicios?

Bueno, como he dicho no los uso mucho, ahora con el embarazo sí que más a menudo, pero tampoco, tengo claro que quiero tenerlo en casa, una amiga conoce a una matrona que sabe lengua de signos y hace partos en casa, así que ella me llevará todo. Tendré que hacerme los controles y eso pero lo justo.

-Noto como si estuvieras enfadada con los oyentes.

-No estoy enfadada, pero me he sentido rechazada tantas veces que al final pienso solo por mí misma, quiero decir que si ellos me rechazan yo también a ellos, soy sorda y ellos no, y punto.

Cuando he ido a un hospital o algo siempre me han mirado raro, parece que soy un bicho raro. Suelo ir con mi intérprete porque al final siempre tengo problemas para comunicarme, cuando he ido sola ha sido un caos y al final ni me entienden ni les entiendo, así que salud e intérprete van de la mano.

-¿Has ido alguna vez de urgencias?

-Sí, una vez me quemé con aceite hirviendo, aún tengo la marca, fuimos a urgencias y vaya día, me enfadé muchísimo. La recepcionista parecía boba, nos miraba con ojos como platos mientras intentábamos decirle que tenía mucho dolor, yo estaba llorando y la mujer ni reaccionaba, tuvo que llamar a una compañera y ésta nos dio un papel para que escribiéramos lo que me pasaba ¿Tú te crees? En plena urgencia con la mano quemada y ¿me pide que escriba? A mí me parece muy mal la verdad. La gente no está preparada, no tendrían que tener a una persona así trabajando.

-¿Cómo te sentiste?

-Pues muy mal la verdad, me sentí que me estaban tomando el pelo suerte que en esta ocasión estaba mi marido, pusimos una reclamación y todo.

En general los servicios de salud no están nada preparados, muy mal.

-¿Cómo te diriges a las personas del centro?

-Yo siempre en lengua de signos, vocalizo un poco, pero no mucho, aunque ya te digo que siempre que puedo llevo intérprete.

-Y ¿Cómo te sientes con el intérprete?

-Bueno, con “la” intérprete, yo para servicios de salud siempre pido chicas, así estoy más cómoda, las chicas nos entendemos más. Pero a pesar de ello me siento muy mal, como una niña pequeña, siempre de la mano del intérprete, es como el chiste ese “en el funeral de un ciego entierran con él en bastón, que le ha acompañado toda la vida, ¿sabes que entierran con un sordo?, a su intérprete” –Adaptación al oral del chiste en LSC- -ríe-

Pero bromas aparte, te sientes como una niña pequeña, siempre dependiendo de alguien para comunicarte, la verdad es que cansa, al final optas por relacionarte solo con sordos, es lo más cómodo. La dependencia no le gusta a nadie, y nosotros los sordos dependemos siempre de alguien oyente para hacer las cosas, y cuando vas al médico a veces es algo muy íntimo, y la comunidad sorda y de intérpretes es tan pequeña que al final todo se sabe, yo me he enterado de muchas cosas de salud que les pasa a gente que conozco y supongo que al final ellos saben las mías y eso no me gusta, una persona extraña no tiene por qué acompañarme al médico y saber todo de mí, soy una adulta.

-Y ¿Cómo describirías a los profesionales? ¿Están preparados para enfrentarse a una persona sorda?

-Que va, al menos en urgencias no, allí todo va muy rápido y encontrarse con un sordo los deja pasmados. Supongo que en el CAP es diferente, ellos tienen una lista y tu médico ya te conoce, además vas con la intérprete, que te guste o no, hace de mediadora. Pero en general no tienen ni idea, cuando muevo los brazos y las manos para expresarme me miran como si fuera rara o si me pasara algo, eso si te miran, otros solo atienden al intérprete.

- ¿Qué problemas encuentras a la hora de utilizar los servicios de salud?

-Principalmente problemas de comunicación, habría que eliminar las barreras de comunicación como sea, no diré que todos aprendan la lengua de signos pero podrían tener un intérprete siempre en el hospital

por ejemplo, si alguien va a urgencias se llama al intérprete y listo, o si alguien está hospitalizado el intérprete puede incluso hacerle algo de compañía, no sé. El caso es que no nos entendemos. No es lo mismo que yo fuera extranjera, si alguien va a otro país y no lo entienden es normal, porque no es de allí, pero yo soy como extranjera en mi propio país, nací y crecí y vivo aquí y no me entienden, es muy fuerte. Es eso, estoy demasiado cansada.

-¿Qué cosas cambiarías si pudieras?

-Por pedir pediría siempre un intérprete en el hospital, también las asociaciones pueden dar cursos de lengua de signos a los profesionales o se podría usar un sistema de escritura más rápido, alguna tableta o algo así. No sé, es que no sé muy bien cómo funciona eso, pero está claro que hay unas barreras que romper, porque al final la comunidad sorda se está enfadando cada vez más, yo a veces hablo con mis amigos y estamos pensando en crear una asociación reivindicativa o algo así, nosotros también deberíamos tener derecho a acceder a la sanidad de manera autónoma igual que cualquier otra persona.

-¿Cómo te sientes al salir del ámbito sanitario? ¿Podrías decir que te sientes bien o que te han sabido entender y atender?

-Cuando voy con la intérprete si, al final ella sabe catalán y castellano y también LSC, así que sí siento que me han entendido y yo pregunto lo que quiero, no me corto. Pero es esa sensación de siempre necesitar y depender de alguien lo que no me gusta. Además de que al final tengo la sensación de que, ¿he escogido la mejor decisión por mí o lo han decidido por mí?, quiero decir que, por ejemplo, yo soy Hipertensa, entonces una vez me dijeron que podía decidir si tomar pastillas para controlarlo o prefería modificar la dieta y ver qué pasaba. Yo prefería cambiar la dieta pero de pronto vi al médico y la intérprete como si me quisieran convencer, total, me sentí presionada y al final me tomé las pastillas. Con el tiempo me las quité, pero claro, el tener más de una persona como decidiendo por ti al final mengua tu confianza ¿entiendes? Así que no acabas de ser tú misma y al final dejas que el médico escoja.

-¿No has conocido en ningún servicio a alguna enfermera u otro profesional que conozca lengua de signos? ¿Siempre has tenido estos problemas?

-No, nunca he coincidido con nadie que trabaje en un centro de salud y sepa lengua de signos, ojalá.

- Ya has explicado varias anécdotas de ámbito de salud, ¿Cómo estás viviendo tu embarazo ahora?

Bueno es todo muy reciente, pero bueno. Como ya te he dicho estoy en contacto con esa matrona, quiero tener al bebé en casa.

-¿Es por preferencia de tipo de parto? o ¿Por el sistema de salud en general?

- Pues un poco por las dos cosas, como parto prefiero lo natural, cada vez me gusta más lo natural, las hiervas y esas cosas que puedo tomarme yo sola en casa sin depender de nadie, he hecho algunos cursos de Ayurveda y Fitoterapia con los que he aprendido mucho, y de paso me alejo un poco de la sanidad pública que con los recortes no está para que pidamos atención y más intérpretes. Y yo no quiero que me tumben en una camilla con las piernas abiertas y sin poder hablar con el médico, y estar allí como una muñeca. Si un parto ya es duro imagínate así.

-¿Quieres añadir algo más de tu experiencia? ¿Algo que consideres importante a tener en cuenta en un futuro?

-No, básicamente es eso, espero haberte ayudado y que se sepa lo que pasa, los sordos estamos hartos de que nos tomen como niños o como tontos, nos damos cuenta de todo y también sufrimos mucho con ello.

-Vaya me sabe mal que te sientas así la verdad. Pero bueno igualmente muchas gracias por concederme esta entrevista, espero que vaya muy bien y nos veamos pronto.

-Bueno no es que vaya enfadada todo el día, sí que es verdad que es un tema que me enfada un poquito, pero solo un poquito. Además ahora estoy más metida en todo el movimiento reivindicativo así que estoy más dura con estas cosas. De todas maneras gracias a ti, a ver si así nos oyen más y se intenta mejorar todo el sistema, no sólo el sanitario. Hasta pronto.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA 3

-Hola Buenos días, gracias por participar en el proyecto, ¿Qué tal?

-Hola muy bien gracias, ¿y tú?

-Pues muy bien también, gracias. Bueno antes de empezar a preguntar déjame darte las gracias otra vez por colaborar y también decirte que esta entrevista es completamente confidencial, nadie verá tu nombre o tus datos personales, te doy este documento para que te lo leas tranquilamente y luego me firmas abajo, conforme a lo que has leído.

-De acuerdo.

-Bueno te comento igual que los otros participantes, el motivo de esta entrevista es porque estoy haciendo un trabajo de final de grado, se trata de un estudio sobre las necesidades de las personas sordas en ámbito sanitario. Aquí no se trata de dejar mal o bien al sistema, simplemente se trata de investigar qué pasa, saber si el sistema funciona bien para las personas sordas o estas encuentran que hay algunos déficits en algunos ámbitos dentro de la sanidad. Ahora te haré unas cuantas preguntas, quiero que te sientas libre de contestar lo que quieras ya que tu nombre no aparecerá en ningún sitio. Como verás las preguntas son bastante abiertas, lo que me importa es que me expliques cómo te sientes tú, o cómo te has sentido, para saber bien qué necesidades no quedan cubiertas en ámbito sanitario.

-Muy bien, de acuerdo.

Vale, me interesa que me digas tus experiencias a la hora de utilizar los servicios de salud, tanto en hospital, CAP o cualquier otro centro de salud ¿De acuerdo?

-De acuerdo, cuando quieras.

-Empezamos, normalmente ¿Con qué frecuencia utilizas el sistema sanitario?

Bueno, la verdad es que con bastante frecuencia, soy diabético y acudo con frecuencia a hacerme controles de glicemias al CAP, y no solo uso yo el sistema como usuario sino también como visitante, ya que mi madre que está ingresada en el hospital comarcal y voy a verla cada día.

-Ah ¿Y por qué está ingresada?

-Debido a una fractura de fémur, la operaron hace dos tres días y aún le faltan unos poco más de recuperación.

-Vaya... y cuando estás en ámbito sanitario, ya sea como usuario o visitante ¿Cuáles son tus sensaciones o sentimientos? ¿Te sientes bien?

-Bueno por lo general bastante bien, cuando voy al CAP me tratan muy bien, voy desde hace tiempo y la enfermera ya me conoce. Normalmente voy yo solo y como ya sabe a lo que voy no me hace falta ni intérprete.

-¿Y qué tal la comunicación?

-Bueno, como lo mío es un momento tampoco hace falta hablar, con un gesto la enfermera me dice si el azúcar está bien o no y ya está. Al principio llevaba intérprete, pero con el tiempo pensé que era una pérdida de tiempo, no me hacía falta solo para tomarme el azúcar. En ese aspecto estoy bastante controlado y la sensación es buena la verdad. Tanto la enfermera como yo hacemos lo posible por comunicarnos el uno con el otro y ya está, es algo a lo que nos tenemos que adaptar los dos, o eso pienso yo, vamos.

-Muy bien ¿Y en ámbito hospitalario cómo te has sentido?

- Bueno aquí un poco peor tal vez. Bueno te refieres a lo de mi madre ¿no?

-Sí.

-Bueno, mi madre está mayor y un día se cayó tropezando con el bordillo de la acera, fue una caída muy tonta, pero se hizo mucho daño. Fuimos a urgencias y la atendieron muy rápido, pero debo decir que todo pasaba ante mí sin darme cuenta, quiero decir, mi madre es oyente, yo me quedé sordo de bebé por una meningitis. Mi madre hablaba con los doctores de forma oral, también con las enfermeras y con todo el personal y yo estaba ahí plantado mirando, intentando coger algo al leer los labios, pero en urgencias iba todo muy rápido y no me enteraba, la verdad que me puse muy nervioso, se llevaron a mi madre y no le dio ni tiempo a decirme dónde la llevaban

Y nadie supo decirme nada. Hasta que salió una enfermera a buscarme. Luego mi madre me dijo que me habían estado llamando y ella había avisado de que era sordo, así que salieron a buscarme. Pero bueno, estuve muy nervioso.

-¿Ahora tu madre está en planta?

-Sí, la operaron y ahora está en planta.

-Y ¿Qué tal por allí? Con las enfermeras y los médicos?

-Bueno, la verdad es que yo voy hablo con mi madre y ya está, no trato con ellos, entre otras cosas porque no nos entendemos. A mí me gustaría preguntar-les alguna cosa, pero no puedo a no ser que se lo escriba o lo haga a través de mi madre.

-Así que tu madre te hace de intérprete.

-Sí, ella es mi intérprete, pero claro no me fío, puede que me esté ocultando cosas, no sé cómo ha ido la operación, si es bueno o malo, si se curará, vamos que no sé nada, yo no entiendo de enfermería ni de operaciones, así que tengo que fiarme de lo que me digan y ya sabes uno siempre duda o sospecha algo, me siento como si no me dijeran todo. Y al no poder hablar con el médico de forma fluida pues ya ni pregunto.

-Entiendo... y ¿Qué piensas de los profesionales del hospital o elCAP? ¿Crees que están preparados para atender a personas sordas?

-Hombre tanto como preparados no, creo que les falta formación no sólo en lengua de signos sino también en tratar con las personas sordas, no entienden que tenemos una identidad muy marcada y cuando nos hacen el vacío o nos intentan esconder algo nosotros nos damos cuenta y nos duele que nos traten así. En el CAP creo que es diferente, creo que está más preparado, además el tipo de atención y su organización permite que nosotros pidamos un intérprete con tiempo para la visita con el médico o la enfermera, pero en un hospital... bueno puedo pedir un intérprete también, pero éste no puede estar ahí conmigo las 24h, vendrá si tengo que hablar con alguien y ya está. Una vez le dije a un doctor que quería concertar una cita con él con un intérprete y me dijo que él no me podía reservar una hora para que pudiéramos hablar, que tenía sus visitas con sus pacientes y que si quería saber algo que

preguntara a mi familiar. Así que en ese sentido pienso que el médico podría haber hecho algo más por mí, como mínimo entender mi situación y mi necesidad de hablar con alguien que sabe del tema.

-Y ¿cómo te sentiste cuando el médico te dijo eso?

-La verdad que muy mal, bueno me sentí como un niño al que regañan, como si hubiera hecho algo mal al preguntar. Pero bueno, es lo que hay ¿No?

-¿Te has encontrado algún problema específico al usar los servicios de salud?

- Bueno, lo principal es que las personas sordas no nos conocen, si nos conocieran más o superan de la comunidad sorda tendrían más en cuenta aspectos como el que he comentado ¿No?, si un médico estuviera acostumbrado a tratar con personas sordas, tal vez me concedería una entrevista por corta que fuera junto a un intérprete para que yo pueda resolver mis dudas. Pienso que estamos bastante marginados socialmente, como no nos entendemos, pues nos aislamos los unos de los otros.

Sería para bien que los profesionales supieran un poco de lengua de signos, así como mínimo podríamos hablar un poco, entre lo que intenta ellos y lo que intentamos nosotros, al final todo suma ¿No?

-¿Y qué cosas cambiarías del sistema si pudieras?

-Pues yo encuentro a faltar sistemas informáticos, en sentido de paneles de información, luces de aviso... no sé cosas así, por ejemplo en la sala de espera de urgencias.

También les daría un cursillo a los profesionales sobre lo que es una persona sorda y cómo se siente cuando la ignoran, pero un curso dado por una persona sorda no una persona oyente, para que sepan de primera mano.

-Y en general ¿Cómo te sientes al salir de un servicio de salud? ¿Podrías decir que te sientes bien o que han sabido entenderte y atenderte?

-Bueno, yo soy una persona bastante pacífica y me tomo muy bien las cosas, pero hay veces que no he salido bien, claro está. Yo no he usado mucho los servicios de salud y supongo que cada dos por tres cambian

cosas ¿No?, pero sí que puedo decir que nunca salgo muy bien o muy satisfecho o contento. Para empezar, que cuando una persona va al hospital no es porque quiera sino porque debe, porque está mala o se ha roto algo o cualquier otra cosa, entonces ya hay que tener un especial cuidado, y mucho más todavía si esa persona es sorda y no entiende bien qué es lo que pasa. No se entiende bien lo mal que lo puede pasar una persona sorda y lo marcada que le puede quedar esa experiencia. Como a mí cuando se llevaron a mi madre y no sabía dónde. Así que sí que pienso que falta mucho que mejorar de la sanidad hacia las personas sordas.

-Muy bien, en principio la entrevista ya está, sin embargo este es un espacio para añadir alguna otra cosa si quieres referente a la sanidad o de cómo te has sentido en tus experiencias.

-Ah bueno, pues no, ya está, sólo decir que en el CAP muy bien, en el hospital eso, no tanto pero es lo que hay, tampoco podemos hacer nada por cambiarlo, hay que ser realistas.

-Bueno intentaremos cambiar cositas poco a poco. Muchas gracias por contestarme las preguntas.

-De nada, ya ver si sirve para algo, nos vemos.

Resultats de les 3 entrevistes semiestructurades

El meu objectiu principal era extreure'n les necessitats bàsiques principals que les persones sordes tenien dintre de l'àmbit sanitari, i després de les entrevistes podem extreure que partint de la base teòrica podem assegurar que a la història de la comunitat sorda sempre hi ha hagut reivindicacions en defensa d'aquesta comunitat, degut a la seva identitat fortament arrelada a la seva condició, a més fins i tot una de les persones entrevistades forma part de moviments d'aquest caire.

“ahora estoy más metida en todo el movimiento reivindicativo así que estoy más dura con estas cosas.”

La veritat es que es poden extreure una gran quantitat de punts en comú analitzant els resultats de les entrevistes, punts que seran exposats des de un major índex de coincidència a un menor índex, es a dir, en el següent escrit s'exposaran primer aquells punts en que els tres entrevistats hi estan d'acord, posteriorment els punts en que coincideixen dos dels tres entrevistats i finalment aquells punts que, per la vida personal de cadascun dels entrevistats, només fan referència a peticions o idees que només ells han exposat y no coincideixen amb les idees u opinions dels altres entrevistats.

Per començar, el primer punt que trobem en comú es que els tres entrevistats no tenen la percepció de utilitzar més o menys els recursos i institucions sanitàries, podem dir que només una de les tres persones pensa que sí que potser pot utilitzar una mica mes els serveis

“No sabría darte una frecuencia exacta, pero sí que a lo mejor voy más veces que una persona oyente”

Però en general la percepció no es d'utilitzar gaire els serveis de salut, tot i que una persona oïdora podria pensar que aquest tipus de persones ha d'utilitzar més els serveis i en general tot lo referent a l'àmbit de la salut.

“De vez en cuando si tengo algún catarro voy al médico a que me recete algo, pero no muy a menudo la verdad.”

El que penso que es molt important per aquest estudi es tracta de que, tot i la coincidència en no utilitzar gaire o més que les altres persones els serveis de salut, quan les persones sordes o fan totes es troben amb problemes de comunicació. La comunicació podem parlar de que es tracta la barrera més important o principal quan parlem de necessitats de les persones sordes en àmbit sanitari. En les meves entrevistes les tres persones coincideixen en que han patit problemes d'aquest tipus i coincideixen en que es tracta del problema principal. Però està clar que no podem reduir tot l'estudi a només aquest problema, ja que aquest fet provoca molts altres problemes, com per exemple

també comporta frustració, nervis, estrès, sensació de incomprensió, depressió y negació dels serveis de salut entre d'altres.

"Pienso que los problemas de comunicación es lo más común"

"Suelo ir con mi intérprete porque al final siempre tengo problemas para comunicarme"

Com es mostra als comentaris, es mostra com els problemes de comunicació es el problema més comú al que s'enfronta una persona sorda a l'hora d'interaccionar amb el personal sanitari dels centres. Si que es veritat que trobem que en general l'experiència en els centres d'atenció primària –CAP– aquesta experiència es més positiva, ja que es tracta de serveis on l'ús de intèrpret i la programació de les cites faciliten la comunicació, a més el tipus d'atenció més personalitzada i podem dir que el vocabulari més senzill faciliten que a comunicació sigui més fluida y senzilla.

"Si solo es una visita rutinaria voy solo, ya me conocen y punto"

Lo que no vol dir que la experiència sigui completament diferent o positiva en vers a l'hospital, vol dir que de manera general, les persones sordes es comuniquen millor als CAP, ja que també compten amb la virtut de conèixer millor als pacients i compten amb una atenció més continuada.

Però com explicava, això no vol dir al 100% que l'experiència sigui millor, ja que de manera general les tres persones sordes entrevistades coincideixen en que els professionals de la salut no està qualificats o preparats per atendre a les persones sordes, en primer lloc pel que fa a conèixer la llengua de signes, que

es e primer problema –comunicació-, però també per les entrevistes podem veure que els professionals moltes vegades es queden sense saber com actuar davant d'una persona sorda.

“suelen abrir mucho los ojos y creo que piensan “¡oh no! ¿Ahora qué hago?”

Aquí ja no parlem d'un problema de comunicació, sinó de sensibilització de la societat davant les persones sordes. Si ja podem dir que per una persona sorda el fet d'utilitzar els serveis de salut ja es difícil la majoria de les vegades

“me he sentido rechazada tantas veces que al final pienso solo por mí misma...si ellos me rechazan yo también a ellos”

A més hem de sumar el fet de que els professionals no estan acostumats a tractar amb aquest tipus de persones, la qual cosa es resumeix en una experiència més nociva encara. Podem veure per les entrevistes que els professionals reaccionen com si no haguessin vist mai a una persona sorda y al final aquesta reacció la percep la persona que acut al servei, y no només la percep sinó que se sent malament. Es important una sensibilització i un trencament de prejudicis, ja que a vegades això fa que actuem d'una forma determinada que pot fer mal a la gent, per exemple un dels entrevistats posa l'exemple de parlar per dir “gràcies”.

“Lo mejor es cuando al final les digo un “gracias” de forma oral, se quedan bastante asombrados, la mayoría de gente cree que las personas sordas son mudas o que no sabemos hablar, tenemos mucho estigma encima y muchos prejuicios muy fuertes en esta sociedad “

En aquest cas veiem com els prejudicis causen un efecte directe en la persona que fa ús del servei, i no només això sinó que també veiem com aquests

prejudicis estan fortament arrelats i son molt reals en la vida de les persones sordes i en els professionals, que de manera general tots els entrevistats confirmen que la seva experiència personal els fa pensar que no estan preparats per atendre a persones d'aquest caire, tant pel tema de la llengua y la comunicació com pel tema de la sensibilització a les persones sordes.

Un altre necessitat que no mereix menor importància es tracta d'una necessitat bàsica, la necessitat d'autonomia. Quan una persona sorda acudeix als serveis sanitaris, el fet de poder comunicar-se bé i el fet de que els professionals no estan acostumats a tractar amb ells fa que els sords sempre necessitin alguna eina o ajuda per poder accedir a la sanitat de forma satisfactòria. De forma general utilitzen a l'interpret de llengua de signes, una figura que coneix la seva llengua de signes i la llengua oral i pot comunicar-se amb les dos parts i fer de mediador entre els uns i els altres. Però l'ús d'aquesta figura implica anar sempre de la mà d'un altre persona, amb la qual cosa la persona sorda es transforma en una figura dependent, i no només això sinó que recordem que moltes vegades –o sempre- el tema de salut es tracta d'un tema molt personal e íntim, que no volem que ningú sàpiga, y actualment a una persona sorda pràcticament se la obliga a dependre d'aquesta figura i a compartir amb ella moments molt íntims.

“te sientes como una niña pequeña, siempre dependiendo de alguien para comunicarte... a veces es algo muy íntimo... una persona extraña no tiene por qué acompañarme al médico y saber todo de mí, soy una adulta”

Com podem veure, en general la idea es la de sentir-se autònoms i amb possibilitat de tenir privacitat en les visites, que ara per ara, es tracta d'una necessitat no coberta que finalment provoca inseguretat, ja que moltes vegades les persones sordes poden pensar que es modifica o amaga informació que pot ser important per a ells i per la seva vida.

“no me enteraba de nada, el aislamiento que eso supone no te lo puedes imaginar, la dependencia, la inseguridad que sientes, ya que crees que te ocultan información o que no te dicen todo”

En definitiva una necessitat que queda al descobert i que resulta essencial a l'hora d'opinar sobre els serveis de la salut de manera negativa.

A aquesta sensació de dependència se la associa també la necessitat de realitzar-se, es a dir, a una persona quan va al metge o utilitza qualsevol servei de la salut, li agrada ser el protagonista de la seva pròpia història, no només li agrada si no que es mereix ser-ho, ha de ser-ho, i això et dona un poder sobre el teu propi procés, et permet realitzar-te tant si aconsegueixes curar-te o no, fen-te responsable del teu propi procés de salut-malaltia-curació amb tot lo que això pot comportar. Però per les entrevistes podem veure que a vegades, el fet de no poder comunicar-se amb ells, ha fet que decideixin per ells, o que el fet de portar intèrpret i parlar ells de forma oral, fa que els mateixos intèrprets es facin més visibles que la pròpia persona a ulls dels professionals, deixant de banda a la persona sorda que en definitiva es qui acut als serveis i es a qui preocupa la situació sigui quina sigui.

“venían me cogían, me miraban, hablaban entre ellos y me llevaban arriba y abajo sin decirme nada, la verdad es que me sentí como abducido”

“solo atienden al intérprete”

“si vas con un intérprete encima te miran más raro, y a veces le hablan a él y tú parece que ni existes en la conversación”

En definitiva, el fet de portar intèrpret a vegades empitjora la sensació de no saber què passa o de no sentir-se protagonista de la seva pròpia història de fet, dos dels tres entrevistats no utilitzen “sempre” a la figura de l'intèrpret, tot i que un de ells si que ho faci sempre, però no hem de oblidar que son els professionals de la salut que han de saber qui es el seu pacient, a qui tenen davant i quines son les seves necessitats.

De manera general hem vist moltes necessitats i problemes dins de l'àmbit de la salut que no queden coberts per les persones sordes, y realment no es tracta del número de problemes per decidir de si son molts o pocs, si no que es tracta

de les repercussions que aquest problemes poden tenir en la comunitat sorda, que tot i que es una minoria es tracta de usuaris veïns que mereixen l'accessibilitat als serveis sanitaris en les mateixes condicions que es persones oïdores. La continuïtat d'aquestes problemàtiques acaben provocant indiferència, malestar o sentiments d'irritabilitat vers a la sanitat i els seus serveis.

“la experiencia final es que piensas que la próxima vez te queda en casa hasta que se te pase el dolor o lo que sea”

“Bueno como he comentado antes, ni bueno ni malo, es un ámbito que te deja más bien indiferente, te da la sensación que si no hubieras ido a ellos les habría dado igual ¿sabes?”

I això, si volem aconseguir la igualtat entre les persones sordes i les oïdores, es important que intentem fer una revisió per intentar extreure solucions possibles i viables. A les entrevistes, a la pregunta de “què faries tu per millorar?”, trobem variades respostes que tenen a veure amb les experiències individuals de les persones i dels seus propis processos i experiències, trobem per exemple una idea que es repeteix en les tres persones, es tracta de l'ensenyament de la llengua de signes als professionals de salut, això transportat a la realitat no seria viable si el que s'intenta es aconseguir un domini de la llengua, però sí que seria possible que l'hospital, el CAP o el centre de salut que sigui subvencionés uns petits cursos bàsics on s'impartís tant el sistema dactilològic com el vocabulari específic de la sanitat, només amb això aconseguiríem una millor comunicació i es pal·liaria un dels grans blocs problemàtics en aquest sentit.

Tot i que aquest estudi no es centra en proposar solucions als problemes, sí que esmenaré les solucions que serien importants per a les persones sordes que han participat en l'estudi, ja que a partir d'aquí també podem veure aquelles coses importants que es poden millorar a la sanitat. Entre aquestes solucions podem trobar per exemple una millora dels sistemes informàtics, no només referent a una actualització sinó també a una implantació, ja sigui de panells informatius amb informació actualitzada o implantació de serveis de

interpretació virtual quan ens referim a urgències –d’aquest sistema hem parlat amb anterioritat a la secció de recursos disponibles a l’actualitat-. També per als entrevistats seria important la incorporació de personal amb previ coneixement de la llengua de signes o de la comunitat sorda, ja que aquestes incorporacions no només es podran comunicar amb les persones sordes sinó que també estaran més acostumats a tractar amb elles i no les veuran com “coses rares” y sabran com actuar amb elles. Quan parlem de contractar a personal, una opció que s’ha proposat també es la contractació de una persona fixa a l’hospital, un intèrpret de la llengua de signes que pugui estar disponible en les possibles situacions que es puguin donar on hi hagi una persona sorda de per mig. Independentment de que aquesta sigui una idea viable o no o ens sembli millor o pitjor, hem de tenir en compte que si s’ha proposat es degut a que la persona en qüestió no ha tingut una intèrpret disponible quan l’ha necessitat i d’allò s’ha derivat en una mala experiència als serveis de salut.

També, segons el que s’han dit a les entrevistes, una opció seria establir algun tipus de connexió entre sords i oïdors, fer visibilitat de la comunitat sorda dintre dels mateixos hospitals i sensibilitzar al personal sobre aquestes persones, simplement per convertir a la petita comunitat en part de la gran i poder formar part del col·lectiu social més comú, així s’evitarien situacions on el personal es sorprèn quan algú li parla amb les mans, situació molt nociva per a la persona sorda.

En conclusió de tot el treball seria impossible extreure només una única cosa, hem vist tota la història de la comunitat sorda, s’han identificat les necessitats, percepcions i sentiments d’aquesta minoria social a l’actualitat i com aquestes necessitats afecten directament sobre l’ús dels serveis de la salut, que normalment afecta de manera negativa, tant per a la imatge que desprenen aquests serveis com per a l’experiència negativa que suposa per a les persones que finalment decideixen deixar d’anar poc a poc a utilitzar la sanitat, el que al mateix temps provoca un cercle viciós, es a dir, no s’actualitzen serveis de salut per a persones sordes per que son una minoria i la situació econòmica actual les descarta i al mateix temps quant menys es pensa en aquest col·lectiu aquests menys acudeixen als serveis de la salut.

També hem definit les característiques de la població sorda, quedant clar la importància que té per a elles el fet de fer comunitat i construir una identitat

sorda forta, que per altra part a crescut des de la negativitat generada cap al col·lectiu per part de la resta de la societat i de la marginació que han patit al llarg de la història. I la importància que té la llengua de signes com a mètode de unió entre les persones sordes.

I finalment també hem vist que la percepció de les persones sordes es que el personal de infermeria o altres professionals sanitaris es que aquests no disposen quasi bé de recursos per atendre a aquestes persones. Tot i que la tecnologia avança i surten innovadors invents per apropar a les persones sordes a la integració sanitària, sembla que aquesta no arriba bé a incorporar-se a la vida diària, ja que segons les pròpies percepcions de la comunitat sorda, els professionals con coneixen ni al col·lectiu ni com apropar-se a ell o com tractar a una persona sorda.

Conclouré esmenant que les pròpies persones entrevistades han parlat i han expressat els seus sentiments vers a la sanitat a l'actualitat, es tracta de testimonis verídics que si més no, han de ser escoltats i tinguts en compte, ja que al cap i a la fi, tot i que pensem que ho estem fent molt bé, al final el que compte es la seva percepció en l'atenció rebuda, i citaré de nou una frase d'una entrevista que ja he posat amb anterioritat.

“la experiencia final es que piensas que la próxima vez te queda en casa hasta que se te pase el dolor o lo que sea”

Penso que això es tracta d'una idea que s'ha d'evitar, no per el què diran de la nostra sanitat i què diran de la nostra imatge, sinó per que hi ha persones que marxen amb una sensació molt dolenta, una sensació que quasi impossible d'esborrar i que te conseqüències molt nocives tant per a les persones sordes com per a la seva comunitat, i es el nostre deure intentar aportar una atenció de qualitat a totes les persones que vinguin i necessitin utilitzar els serveis de la salut.

13. NURE INVESTIGACIÓN

Normas de publicación para proyectos de Investigación.

En esta sección tendrán cabida los planes escritos y detallados de una investigación, planeada por un profesional de enfermería o grupo de investigadores, cuya finalidad sea la de dar respuesta a un problema surgido en el desarrollo de su labor profesional o cubrir una laguna de conocimientos dentro de nuestro campo disciplinar.

La extensión de los manuscritos no será superior a las 20 páginas.

El proyecto de investigación deberá adoptar un formato estandarizado, que constará de las siguientes partes:

- **Título:** de manera general, no debe contener más de 100 caracteres en total.
- **Autor/es:** Nombre, categoría profesional y lugar de trabajo.
- **Resumen:** la extensión del resumen no será superior a 250 palabras. Debe estructurarse de manera que permita conocer los objetivos del trabajo, la metodología utilizada, los resultados más relevantes y las principales conclusiones.
- **Palabras clave:** 5 palabras clave
- **Title:** Traducción al inglés del título
- **Abstract:** Traducción al inglés del resumen
- **Key words:** Traducción al inglés de las palabras clave.
- **Antecedentes y bibliografía:** Describir las aportaciones hechas por las investigaciones realizadas hasta el momento en el campo de investigación planteado, para justificar la necesidad de la investigación. Las referencias bibliográficas deben ser actuales, concretas y ajustarse en su formalización al Estilo de Vancouver 2000. Serán enumeradas en

el mismo orden en que aparecen por primera vez en el texto e identificadas mediante números arábigos entre paréntesis.

- **Hipótesis y objetivos:** La hipótesis deberá sintetizar la pregunta científica a la que pretende dar respuesta la investigación. Los objetivos constituyen una declaración expresa del alcance del estudio. Deben aparecer priorizados y ser evaluables.
- **Metodología:** en este apartado se describirán las principales características de la metodología utilizada, población de estudio, diseño, variables, herramientas de recogida de datos, análisis de los datos y tiempo del estudio.
- **Relevancia científica y sociosanitaria del estudio:** El autor debe valorar la originalidad de su estudio, la capacidad para solucionar problemas específicos y la posibilidad de producir avances significativos, así como la aplicabilidad de los resultados y su capacidad de generalización.
- **Anexos:** Escalas, hoja de recogida de datos, tablas y figuras.
- **Cronograma**
- **Recursos y Presupuesto**
- **Agradecimientos**

