

Hajar khouya
Karem Ivanova Ruiz Ordoñez

**EXPLORANDO LAS DIFICULTADES EN LA ATENCIÓN SANITARIA DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL Y AUDITIVA A TRAVÉS DE SUS
VIVENCIAS.**

Trabajo final de grado

Dirigido por la Dra. Silvia Ferrer Frances

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de enfermería
Coma-ruga
2018

Índice de contenido

<i>Agradecimientos</i>	3
Resumen.....	4
1. Introducción.....	5
3. Marco teórico.....	7
2.1 Evolución de la discapacidad.....	7
2.2 Legislación.....	8
2.3 Discapacidad visual.....	9
2.4 Discapacidad auditiva.....	11
2.5 Estrategias de comunicación de las que disponen los ciegos y los sordos.....	14
2.6 Recursos del sistema sanitario para la atención a las personas ciego y sordo.....	15
2.7 La importancia de una buena comunicación entre el paciente y la enfermera.....	16
2.8 Las barreras de acceso a la sanidad según la bibliografía.....	17
3. Objetivos.....	20
4 Metodología.....	20
4.1 Diseño, metodología y justificación.....	20
4.2 Ámbito.....	22
4.3 Población y muestra.....	22
4.4 Instrumentos de recogida.....	22
4.5 Limitación del estudio.....	23
4.6 Consideraciones éticas.....	24
4.7 Análisis de datos.....	24
5. Resultados y discusión.....	24
5.1 Discusión - discapacidad visual.....	27
5.2 Discusión - discapacidad auditiva.....	35
6. Conclusiones.....	41
7. Bibliografía.....	43
Anexos.....	53
Normas de Publicación.....	123
Artículo.....	132

Agradecimientos

A nuestra tutora Silvia, por guiarnos y acompañarnos en la elaboración de este trabajo.

*A la profesora de la Universidad de Barcelona, Dolors Rodríguez y al coordinador de
APSOCECAT, Ricard López por la visión que nos dieron sobre el tema.*

*A las asociaciones y a los asociados de Casal de sords y Associació discapacitat visual
catalunya B1-B2-B3, por su acogida y colaboración.*

*A las organizaciones de Fesoca, la ONCE, Federació d'associacions catalanes de pares i
persones sordes, CERECUSOR, ADCS-DifuSord y APSOCECAT, por su disposición a
ayudarnos aunque al final no fuese requerido.*

*A las intérpretes que permitieron la comunicación con los entrevistados con dificultades
auditivas.*

*A nuestros entrevistados, por su predisposición, teniendo en cuenta que no es nada fácil
exponer y hablar de experiencias íntimas y propias con dos desconocidas.*

Resumen

Explorando las dificultades en la atención sanitaria de las personas con discapacidad visual y auditiva a través de sus vivencias.

Objetivo

En este artículo se pretende divulgar los conocimientos adquiridos en el marco de un trabajo final de grado sobre conocer si las personas con discapacidad auditiva y visual tienen dificultades en la atención sanitaria.

Metodología

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico. La recogida de datos se realizó mediante la utilización de entrevistas ad-hoc semiestructuradas y para su análisis se utilizó la codificación de la información.

Resultados

Conforme los entrevistados de los dos colectivos, una de las dificultades que comparten es la nula formación de los profesionales y como gremios separados; en las personas con discapacidad visual están la falta de servicio de acompañamiento; de intimidad; obstáculos en el acceso a la información; barreras arquitectónicas y sentimiento de estigmatización. En el caso de la discapacidad auditiva son la falta de comunicación debido a los escasos intérpretes; de señalización y apoyo visual; de autonomía e intimidad; estigma y discriminación.

Conclusiones

Esta investigación refleja que hay importantes barreras que dificultan el uso igualitario de los servicios sanitarios para las personas con deficiencia visual y auditiva.

Palabras clave

Discapacidad visual; discapacidad auditiva; barreras sanitarias; recursos sanitarios; comunicación.

Abstract

Exploring sanitary attention difficulties of persons with visual and hearing disabilities through their experiences.

Objective

This article aims to disseminate the knowledge acquired in the framework of a final work of degree on knowing whether people with hearing and visual disabilities have difficulties in health care.

Method

Qualitative study of phenomenological type. The data collection was carried out through the use of semi-structured ad-hoc interviews and the codification of information was used for analysis.

Results

According to the interviewees of the two groups, the common difficulties they share is the lack of training of the professionals and as separate guilds; for people with visual impairment there is a lack of accompaniment service; of privacy; obstacles in access to information and architectural, feeling of stigmatization. In the case of the hearing disability, also they suffer from the lack of communication due to the few interpreters; of signage and visual support; of autonomy and privacy; as well as stigma and discrimination.

Conclusions

This research reflects that there are important barriers that hinder the equal use of health services for people with visual and auditory impairments.

Keywords

Visual disability; hearing disability; sanitary barriers; health resources; communication.

Resum

Explorant les dificultats en l'atenció sanitària de les persones amb discapacitat visual i auditiva a través de les seves vivències.

Objectiu

En aquest article es pretén divulgar els coneixements adquirits en el marc d'un treball de fi de grau sobre conèixer si les persones amb discapacitat auditiva i visual tenen dificultats en l'atenció sanitària.

Metodologia

Estudi qualitatiu de tipus fenomenològic. La recollida de dades es va realitzar mitjançant l'utilització d'entrevistes ad-hoc semiestructurades i pel seu anàlisi es va utilitzar la codificació de la informació.

Resultats

Conforme els entrevistats dels dos Col·lectius, una de les dificultats que comparteixen és la nul·la formació dels professionals i com gremis separats; en les persones amb discapacitat visual hi ha la manca de servei d'acompanyament; d'intimitat; obstacles en l'accés a la informació; barreres arquitectòniques i sentiment d'estigmatització. En el cas de la discapacitat auditiva són la falta de comunicació deguda als escassos intèrpretes; de senyalització i suport visual; d'autonomia i intimitat; estigma i discriminació.

Conclusions

Aquesta investigació reflexa que hi ha importants barreres que dificulten l'ús igualitari dels serveis sanitaris per a les persones amb deficiència visual i auditiva.

Paraules clau

Discapacitat visual; discapacitat auditiva; barreres sanitàries; recursos sanitaris; comunicació.

1. Introducción

En la presente investigación se abordará el tema de las barreras que hay en el ámbito sanitario para las personas ciegas y sordas en la ciudad de Barcelona. Se escogió este tema porque es un aspecto sanitario poco explorado y un nuevo campo de investigación en el ámbito de la enfermería, al ser un grupo poblacional minoritario que necesita de una atención especializada y adaptada a su condición para facilitar su inclusión social y laboral.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud¹ (CIF) se entiende por discapacidad sensorial como la afección de alguno de los principales canales sensitivos de recepción de información que son el sentido de la vista, el oído o ambos al tiempo. Por consiguiente se puede definir la discapacidad visual cuando el sentido de la vista no está presente o cuando esta disminuida² y discapacidad auditiva como la deficiencia que se refiere a la pérdida o anormalidad de la función del sistema auditivo³⁻⁴.

Podemos entender que la vida de las personas con discapacidad sensorial es diferente a las personas que no tiene ningún tipo de discapacidad, ya que situaciones como el esperar en una estancia médica de un centro de atención primaria (CAP) o de urgencias puede llegar a ser una experiencia muy estresante para cualquier persona sin discapacidad, pero sin duda puede serlo aún más para una persona discapacitada. Esto es lo que le puede estar sucediendo a 2.454.400 personas sordas y ciegas en España de las cuales 64,752 se encuentran en Cataluña.^{5,6}

A nivel mundial, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), *“la cifra estimada de personas con discapacidad visual es de 253 millones: 36 millones con ceguera y 217 millones con discapacidad visual moderada a grave”*⁷, y *“más del 5% de la población mundial (466 millones de personas) padece pérdida de audición discapacitante”*⁸. Unos datos que irán en aumento en los próximos años, debido al aumento de la esperanza de vida y al envejecimiento, lo que prevé un incremento en de la incidencia de la sordera y la ceguera en nuestra población.⁷⁻⁹

Con los datos anteriores podemos evidenciar que estos dos grupos en teoría minoritarios, en conjunto forman en realidad un colectivo tan grande que como dos veces la población de los Estados Unidos, que en 2017 eran de 326 millones de personas¹⁰. Es decir, que si los contamos como colectivo individual en cada país serían minoritarios, pero al contarlos como un colectivo global son una comunidad con una cultura y un sistema de comunicación propio.

La comunicación es parte inherente del ser humano, pues desde que se tiene registro, el ser humano ha tenido la necesidad de comunicarse, se sabe que empezaron con sonidos y señales, después pasaron a las pinturas rupestres, luego se realizaron símbolos con significados, a lo cual se le llamó escritura cuneiforme y finalmente estos signos insertaron ruidos fonéticos, naciendo así nuestra forma de comunicarnos.¹¹⁻¹²

Esta comunicación en el mundo actual según estudios de Albert Mehrabian está compuesta por un 7% de la palabra, un 38% de la voz y un 55% por lenguaje corporal.¹³ Teniendo en cuenta que la comunicación es un elemento fundamental a la hora de interaccionar a nivel social y aún más a nivel sanitario ya que permite una buena transmisión de la información entre el personal sanitario y el paciente. Al carecer de alguno de los componentes de la comunicación, en el caso de los ciegos la no verbal y en el caso de los sordos la verbal, esto conlleva que parte de la información se pierde haciendo que no les llegue el 100% de esta.¹⁴⁻¹⁵

Por ello a lo largo de la historia se han ido creando nuevas formas de comunicación adaptadas a sus capacidades. En el caso de las personas ciegas se destacaría el Braille, un mecanismo que les permite leer, creado por el francés Louis Braille a mediados del siglo XIX después de quedarse ciego a causa de un accidente. Por otro lado, en el caso de los sordos al no poder utilizar el lenguaje verbal se optó por usar y ampliar el lenguaje gestual. Pero no fue hasta el año 1620 que Juan De Pablo Bonet escribió el primer tratado moderno de fonética y logopedia, titulado “Reducción de las letras y arte para enseñar a hablar los mudos”, donde se ilustraban signos con las manos para representar el abecedario.¹⁶⁻¹⁷

En la actualidad se siguen produciendo avances en la investigación de la ceguera y sordera, que han facilitado la inclusión social, laboral y una correcta formación educativa de las personas que padecen estos trastornos. Estos avances se ven poco reflejados en la realidad de la personas con discapacidades, especialmente en las personas con discapacidad sensorial. Dicho esto se evidencia que es necesario desarrollar protocolos de atención sanitaria para personas con discapacidades sensoriales.¹⁸

Por lo que en esta investigación se pretende ayudar a aumentar el conocimiento que se tiene, sobre las dificultades a las que se enfrentan, para ello se hará uso de una investigación cualitativa fenomenológica, donde se explorarán las opiniones y barreras que dificultan la atención sanitaria. Teniendo en cuenta varias fuentes como la de Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)¹⁹, que expone que las barreras y dificultades que más sufren los discapacitados, se pueden agrupar en: “de actitud, comunicación, física, políticas, programáticas, sociales y transporte”¹⁹.

Además se profundizará en los aspectos básicos de la ceguera y la sordera, así como también en las leyes que regulan dichas discapacidades sensoriales a nivel nacional y autonómico de Cataluña. Pero a pesar de su existencia, a nivel sanitario, y en concreto desde el ámbito de enfermería, hay evidencia de que los enfermeros tienen que desarrollar habilidades y competencias que faciliten la comunicación con las personas con deficiencias sensoriales. Ya que de esta manera se prestará una atención sanitaria exitosa.^{14,20}

3. Marco teórico

2.1 Evolución de la discapacidad

Según la OMS la discapacidad es *“toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”*²¹. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional que se manifiesta en la vida cotidiana. La persona “no es” discapacitada, sino que “está” discapacitada.

No obstante este concepto ha sufrido modificaciones a lo largo de la historia ya que antiguamente, la discapacidad era considerada como una “marca del pecado”, un castigo y por eso, las personas discapacitadas eran abandonadas en la gran mayoría de las sociedades. En el siglo XVIII la época industrial, es cuando aparece el término de discapacidad, al considerar incapacitante a toda persona que no genere ganancias en un sistema capitalista. Pero es a partir de la segunda mitad del siglo XX, cuando el colectivo de las personas con discapacidad, empezaron a reclamar sus derechos, con el objetivo de mejorar su calidad de vida, se empieza a hablar de personas con discapacidad en vez de utilizar “incapacitante”, o “insuficiente” ya que la discapacidad deja de ser una construcción propiamente médica a ser considerada una construcción social. Como resultado de estas luchas se han ido aprobando leyes que protegen sus derechos y aseguren su accesibilidad en todos los ámbitos.²²

Al hablar de discapacidad hay que hacer mención de otros términos que se suelen confundir con discapacidad; estos son deficiencia y minusvalía. El primero se entiende como alteraciones en la función o estructura corporal o psicológica como por ejemplo la ceguera. Y minusvalía es la socialización de las consecuencias de la enfermedad, es decir, la limitación o el impedimento del desempeño del rol que se espera del individuo atendiendo a su edad, sexo y cultura.²¹

2.2 Legislación

En lo que respecta a la situación legal, a nivel internacional la Organización de las Naciones Unidas (ONU)²³ en su convenio de los derechos reconoce el derecho a la salud de las personas con discapacidad sin ninguna discriminación, además ve la necesidad de tener medidas de habilitación y rehabilitación, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener su independencia, capacidad física, mental, social, vocacional y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Así los estados partes adoptarán medidas que aseguren sus necesidades y su accesibilidad al sistema sanitario.

En el territorio europeo, en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea del año 2010, en su **artículo 26**, *Integración de las personas discapacitadas*, declara que, “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse

de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad".²⁴

En lo que respecta a España se podría destacar el **Artículo 5** de la **Ley 51/2003**, del 2 de diciembre, de **Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**, en la que tiene como objeto la no discriminación y la igualdad y la accesibilidad de las personas con discapacidad. Esta ley insta a los poderes públicos a tomar medidas para evitar la discriminación.²⁵

A nivel autonómico, en Cataluña la **Ley 17/2010**, de 3 de junio, de **la lengua de signos catalana** reconoce el derecho de las personas sorda y sordociegas al uso de la lengua de signos catalana en los servicios públicos.²⁶

2.3 Discapacidad visual.

Se define discapacidad visual cuando el sentido de la vista no está presente o cuando están disminuidos. En el sentido médico, ceguera significa "la ausencia de percepción luminosa"². La OMS clasifica la discapacidad visual en baja visión (moderada y grave) y ceguera. *"La ceguera se define como una agudeza visual de presentación inferior a 3/60, o una pérdida del campo visual a menos de 10°, en el mejor ojo. Por discapacidad visual grave se entiende una agudeza visual inferior a 6/60 e igual o superior a 3/60, y por discapacidad visual moderada, una agudeza visual de entre menos de 6/18 y 6/60"*²⁷

Para que una persona sea considerada legalmente ciega se mide la agudeza y el campo visual. La primera que se refiere a la capacidad del ojo para distinguir formas, figuras y colores, se evalúa con tablas llamadas optotipo que tiene letras, dibujos o números, en diferentes tamaños y se valora de cerca y de lejos, cada ojo por separado² ([Anexo 1-2](#)). Y la segunda es la capacidad que tiene el ojo estando inmóvil de percibir la amplitud, es decir, se mide la visión periférica.²⁸

Cada país determina los criterios para la asignación de la ceguera legal, pero tienen en común que el nivel depende del ojo que mayor nivel de visión tenga con corrección.²⁹ Según la OMS³⁰ son aquellos con una visión inferior a 0,3 (6/18) o superior, con campo inferior de 20 grados. En España una persona legalmente ciega tiene una agudeza visual

por debajo de 0,1 (1/10) o superior con un campo visual de 10 grados en uno o ambos ojos.

A nivel mundial hay 253 millones de personas con deficiencia visual de las cuales 36 millones son ciegos totales y 217 millones tienen visión moderada a grave⁷. En España según el Instituto Nacional de estadística (INE) hay 979.200 personas con deficiencia visual, de los cuales 58.300 son ciegos y 920.900 tienen visión moderada a grave³¹ ([Anexo 3](#)).

Las alteraciones de la visión son cuatro ([Anexo 4](#)). La primera se refiere a los inconvenientes de refracción, es decir que no se puede ver bien de lejos o de cerca, en muchos casos pueden ser corregidos con lentes permitiendo una correcta o ayudando a mejorar la visión. La segunda es un problema con el campo visual central debido a un daño en la mácula, es lo que da los escotomas, es decir, cuando miran hay una zona ciega o una zona que no se ve, casi siempre en el centro de la vista. La tercera es la pérdida del campo visual periférico debidos a un daño en la zona periférica de la retina, es decir, se ve como si estuvieras viendo a través de un tubo. La cuarta es la visión borrosa, es un daño de la alguna estructura ocular.³²

Los problemas anteriormente descritos pueden deberse a diferentes causas que cambian dependiendo del país, pues la etiología puede variar, a nivel mundial según la OMS⁵ para el grupo visión moderada a grave los motivos son "*Errores de refracción no corregidos...Cataratas no operadas...Degeneración macular relacionada con la edad, Retinopatía diabética,*"⁷ para la ceguera total son "*Cataratas no operadas, errores de refracción no corregidos, glaucoma*"⁷ ([Anexo 5](#)). En España se tomaran los datos de las patologías visuales de afiliación de la ONCE pero hay que tener en cuenta que para ser afiliado de la ONCE uno de los requisitos es tener la nacionalidad española,³³ recoge hay 18 patologías de las cuales las 5 primeras son miopía magna, degeneraciones retinianas, maculopatías, patología del nervio óptico y patología congénita ([Anexo 6](#)).

Respecto al tratamiento la OMS⁷ afirma que "*En todo el mundo, más del 80% de todas las discapacidades visuales se pueden prevenir o curar.*"⁷ Estos tratamientos o prevenciones que pueden tener las personas con deficiencia visual se podría distinguir tres acciones, la

primera es tratar la patología de base, por ejemplo controlar la diabetes para la Retinopatía diabética, para las cataratas se puede realizar una operación, la segunda sería corregir los problemas de refracción utilizando sistemas de ampliación³⁴, y la tercera es prevenir problemas con la visión realizando visitas periódicas al oftalmólogo y tener una buena higiene ocular, por ejemplo evitando tocar los ojos con las manos sucias o intentando tener las lentillas limpias, colocarse a una distancia prudencial de las pantallas y descansando cada 20 minutos mirando por una ventana y claro está cuidar también la alimentación^{7, 35, 36} (Anexo 7).

Además para el otro 20% de no tratables o no curable se están haciendo adelantos médicos para curarla, según un artículo de National Geographic hay estudios en varios campos como *“terapia de sustitución génica... el de las células madre y el de los implantes biónicos”*.³⁷

2.4 Discapacidad auditiva

La sordera es una deficiencia que se refiere a la pérdida o anomalía de una función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral.^{3, 4}

A nivel mundial según la OMS, un 5% de la población mundial o lo que es lo mismo, 360 millones de personas, sufren de sordera o pérdida de audición. Pero remarca que la mayoría de los casos se dan a partir de los 65 años y en los países de ingresos bajos.⁸

Mientras a nivel nacional, en España según una encuesta del INE en su estudio *“Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia”* (EDAD) del año 2008 en España la discapacidad auditiva afecta a un total de 1.064.000 personas mayores de 6 años, es decir, un 2,3% de la población total.³⁸

La sordera es un concepto muy amplio, dentro del cual encontramos muchos tipos de sordera que se pueden clasificar según los criterios que se describen a continuación:

Según el lugar de la lesión:

- **La sordera de conducción o transmisión:** la zona afectada es el oído medio o en el oído externo que impide la transmisión de las ondas al oído interno. Esta condición la mayoría de las veces es tratada con intervenciones quirúrgicas, aunque también existe la opción del uso de audífonos.
- **La sordera neurosensorial o de percepción:** en este caso la lesión está en el oído interno o daños en el nervio auditivo, las vías nerviosas del cerebro o la cóclea. Es más difícil de tratar que la anterior porque no solo afecta a la cantidad sino también a la calidad. Pero gracias a los avances tecnológicos, hoy en día, existe la posibilidad de tratar a las personas con estas deficiencias con audífonos digitales, equipos de Frecuencia Modulada (FM) e Implantes Cocleares (IC) que permitirían una mejor recepción del sonido.

Su origen puede ser genético, intoxicaciones medicamentosas, por infecciones como laberintitis ótica, traumática como puede ser traumatismos directos, fractura base cráneo, conmoción laberíntica, traumatismo debido a descompresión, y en los neonatales por Anoxia, Hiperbilirrubinemia o Traumatismo obstétrico.

- **La sordera mixta:** la lesión afecta tanto a la zona del oído medio o externo y al oído interno y las causas son las mismas que las de la sordera neurosensorial y la sordera de conducción. Aunque a nivel médico se puede tratar la hipoacusia de conducción o transmisión, al estar presente la neurosensorial, dificulta una posible recuperación.

Según el momento de adquisición:

- **Hipoacusia Prelocutiva:** es aquella que se adquiere antes de la adquisición del lenguaje, es decir, antes de los 3 años aproximadamente. Esta va a dificultar el aprendizaje del habla y alterara la progresión cultural.
- **Hipoacusia postlocutiva:** se adquiere cuando ya está el lenguaje adquirido, es decir, a los 4 años aproximadamente.

- **Hipoacusia perilocutiva:** es la adquirida entre los 2-4 años, momento en que se desarrolla el lenguaje.^{4,39}

Según el grado de pérdida Auditiva:

La OMS³⁹ lo clasifica según el Bureau International d'Audio-Phonologie (B.I.A.P) son:

- Audición normal: de 0 a 20 dBD
- Deficiencia auditiva **ligera:** de 26 a 40 dB
- Deficiencia auditiva **media:** de 41 a 55 dB
- Deficiencia auditiva **medianamente severa:** de 56 a 70 dB
- Deficiencia auditiva **severa:** de 71 a 91 dB
- Deficiencia auditiva **profunda:** más de 91 dB
- Pérdida auditiva **total:** sin resto de audición

Las causas de pérdida de audición pueden ser de origen hereditario o adquirido según la clasificación de la OMS⁸ **pueden ser:**

Congénitas: la pérdida de la audición tiene lugar en el momento del nacimiento o poco después, las causas pueden ser hereditarias o no hereditarias y se pueden dar durante el embarazo o el parto, como por ejemplo:

- La rubéola materna, sífilis u otras infecciones durante el embarazo; bajo peso al nacer; ictericia grave durante el período neonatal, que puede lesionar el nervio auditivo del recién nacido, medicamentos citotóxicos, etc.

Adquiridas: son las que se adquieren en cualquier edad como consecuencia, por ejemplo de una infección crónica del oído, la exposición al ruido excesivo, el envejecimiento, en concreto la degeneración de las células sensoriales, los traumatismos craneoencefálicos o de los oídos entre otros.

2.5 Estrategias de comunicación de las que disponen los ciegos y los sordos.

Colectivo ciego

El interés por la integración total de las personas con discapacidad visual, se observa en la segunda mitad del siglo XVIII con la fundación del primer centro educativo para ciegos, por el francés Valentin Haüy, y con la creación de un sistema que les permitía leer pero no escribir. Pero uno de sus alumnos, llamado **Louis Braille (1809-1852)**, diseñó un sistema de lectoescritura, basado en el sentido del tacto (dedos de las manos) y el movimiento de estas ([Anexo 8](#)). Está compuesto por seis puntos que mediante su combinación “Signo Generador”, pueden representar letras, música, matemáticas, signos de puntuación, etc. De manera que ha permitido la integración social y cultural de las personas con discapacidad visual. ⁴⁰

Colectivo sordo

Para concebir el entorno de la discapacidad auditiva hay que señalar que la audición es el órgano principal para el despliega del lenguaje y el habla, por lo que los problemas auditivos en edades tempranas, afectara a los sordos en el desarrollo lingüístico y comunicativo, a sus conocimientos cognitivos y por lo tanto también a su integración.

En la comunidad sorda se encuentran personas que se comunican mediante la lectura labial, el lenguaje de signos o por los dos, es decir, hay que destacar que dentro del colectivo de sordos hay tres grupos, los que usan la lengua de signos, los oralistas y los que emplean ambos.

La lengua de signos es la lengua nativa de las personas sordas y por lo tanto no es universal, por lo que no es correcto decir “lenguaje de signos”. Cada pueblo tiene su propio idioma. En España hay dos, la Lengua de Signos Española y la Lengua de Signos Catalana. Esto se debe a que al igual que las otras lenguas, la comunidad sorda ha creado signos y estructuras gramaticales propias. Además la ventaja de usar la lengua de signos es que los sordos profundos muestran, un desarrollo adecuado a pesar de no hablar y las son parecidas a las enseñadas a las del habla.⁴¹

Lectura Labial o Labio-facial es el ejercicio que permite descifrar una información por medio del movimiento de la boca y rostro.⁴¹ Esto se realiza por medio del oralismo que es una guía educativa para sordos, donde “se centra en priorizar el aprendizaje del habla mediante distintas técnicas, con un rechazo absoluto de la lengua de signos. El 99% de las personas sordas en España han recibido una educación oralista”.³⁸

2.6 Recursos del sistema sanitario para la atención a las personas ciego y sordo.

A nivel de España el mayor proveedor de recursos para las personas ciegas es la ONCE, pero cabe recordar que es solo para españoles, por lo cual algunos servicios dependerán del ayuntamiento o asociación en la que se encuentren. Algunos de los recursos son:

- *“Rehabilitación*
- *Optimización sensorial: visual, auditiva, táctil y cinestésica.*
- *Entrenamientos aplicados a las actividades cotidianas*
- *El CIDAT es el Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica de la ONCE, referente en materia de productos de apoyo y tecnologías dirigidas a personas ciegas o con deficiencia visual grave.*
- *Perro-guía*
- *Servicio de Apoyo Psicosocial”⁴²*

En general en la ciudad de Barcelona con el objetivo de integrar a los colectivos con discapacidad sensorial y a su familia se ofrecen muchos servicios, por lo general hay que tener certificado de discapacidad de más del 33% y son los siguientes:

- *“Servicios de atención domiciliaria: ayuda a domicilio, teleasistencia, limpieza, arreglo de viviendas, comidas a domicilio, lavandería y otros.*
- *Información y tramitación de servicios y prestaciones sociales.*
- *Orientación y tramitación de diferentes ayudas y recursos sociales.*
- *Asesoramiento jurídico sobre temas de servicios sociales.*
- *Colaboración con entidades y grupos de barrio para buscar conjuntamente soluciones a los problemas sociales de la comunidad.*
- *Residencias, centros ocupacionales, centros de día y clubes sociales.*

- *Servicio Municipal de Asistente Personal.*
- *Asistencia psicológica a personas afectadas de sordera.*
- *Exención i reducciones al copago farmacéutico.*
- *Subvención de prótesis y órtesis.*
- *Subvención de productos farmacéuticos excluidos de la Seguridad Social*⁴³

2.7 La importancia de una buena comunicación entre el paciente y la enfermera.

Enfermera - persona con discapacidad visual

En general, las personas no saben cómo relacionarse con una persona con ceguera. ¿Cómo debo dirigirme? ¿Le ayudo o no? son algunas de las dudas que surgen cuando se tiene enfrente a una persona ciega, por lo que al final, a veces en vez de ayudar, se acaba incomodando a la persona ciega.⁴⁴

La discapacidad visual, puede suponer un peligro o un obstáculo para la interacción entre paciente y enfermera, por lo que puede alterar su tratamiento, diagnóstico, porque recordemos que la información no verbal supone entre el 60%-70% de la información que se transmite. La información no verbal nos permite ver gestos, miradas, sentimientos, emociones, etc, por lo que las personas ciegas no reciben esta información no verbal de la enfermera.⁴⁵

Según el artículo “*Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas*”, la inseguridad es una emoción característica del personal de enfermería frente a una persona ciega, puesto que no disponen de herramientas de comunicación adecuadas para tratar a este colectivo, y esto puede afectar su atención hasta tal punto que pueden evitar la asistencia sanitaria. Uno de los errores que cometen el personal es dirigir la información a los familiares en vez de al paciente. Todo esto lleva a una disminución de la autonomía de la persona con discapacidad visual.⁴⁶

Enfermera - persona con discapacidad auditiva

En el caso de las personas sordas, una de las dificultades a las que se enfrentan en el ámbito sanitario es la barrera de la comunicación, un obstáculo que puede dificultar e

incluso alterar los resultados de su salud como por ejemplo contraer VIH por falta de accesibilidad a la información según el artículo "*Nurses' communication strategies used with deaf/blind people*"⁴⁶. El colectivo de sordos es una comunidad con su propia lengua y su cultura propia, esto choca con la lengua oral de la sociedad, incluida la enfermería, algo que a veces puede conducir a malas interpretaciones, errores de diagnóstico y estereotipos. A esto hay que añadirle que incluso cuando van acompañados de un intérprete, siempre existe la incertidumbre de si le llega toda la información al paciente.

Por todo lo anterior, se llega a la conclusión de que es importante formar a los profesionales de enfermería sobre técnicas de comunicación para tratar a los dos grupos, tanto las personas con discapacidad visual como auditiva, reforzar las habilidades verbales y no verbales y realizar cursos para la adquisición de conocimientos básicos sobre la lengua de signos.^{46,47}

Por consiguiente es necesario aumentar la sensibilidad de los profesionales ante los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad sensorial, para brindar una atención de calidad.⁴⁸

2.8 Las barreras de acceso a la sanidad según la bibliografía.

Colectivo ciego

El colectivo de las personas ciegas es un colectivo que debido al envejecimiento y al aumento de la esperanza de vida, va en constante crecimiento. A nivel de sanidad pública se tienen que enfrentar a muchos obstáculos que dificultan su acceso en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad. Una de las barreras a las que se enfrenta en los hospitales son las barreras arquitectónicas, obstáculos que dificultan su movilidad como la presencia de bordillos, escalones, pendientes pronunciadas, pavimentos sin antideslizantes, en caso de usar bastón, es más fácil tropezarse, caerse y más probabilidad de hacerse daño.⁴⁹

Otra barrera a la que se enfrentan las personas ciegas es la accesibilidad a la información, ya que prácticamente toda la información dentro de los centros sanitarios es visual, como carteles, folletos, señalizaciones y avisos en las salas de espera.

Se realizó un estudio por EROSKI CONSUMER en el que evaluaban la accesibilidad de los discapacitados de movilidad, auditivos y visuales en 13 ciudades españolas. El estudio concluye que una de las dificultades con las que más chocan las personas con discapacidad visual en el ámbito sanitario es la falta de la información en braille y elementos auditivos para manejarse mejor dentro.^{50,51} La presencia de ruidos acústicos en los centros hospitalarios les dificulta la captación de la información auditiva, su única fuente de información.⁵²

Por todo lo anterior, la falta de información en Braille en los centros sanitarios causa que las personas con discapacidad visual puedan ver su autonomía e independencia afectadas, por lo que muchas veces tienen que recurrir a terceras personas para que les ayuden.

Colectivo sordo

La Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) expone que el colectivo sordo en su vida cotidiana encuentran barreras que entorpecen el desarrollo de sus capacidades y la intervención que realizan en la sociedad, lo que lleva a una discriminación. Además también se les estereotipa y se les estigmatiza, pues, *“La desinformación de la sociedad ha hecho que sobre las personas sordas sobrevuelen un buen número de ideas preconcebidas que no se ajustan a la realidad”*³⁸ como el hecho de que no son sordomudos sino simplemente son sordos pues ellos pueden hablar si han recibido formación. Luego también está el hecho de que la sociedad interpreta la lengua de signos a como si fueran mimos.³⁸

La Fundación de sordos chilenos⁵³ expone que se tiene *“infravaloración de las capacidades cognitivas de los pacientes”* provocando la eliminación de la toma de decisión, tanto para sus tratamientos o procedimientos como con la privacidad pues consideran que los sanitarios cuestionan la capacidad de discernir del colectivo sordo.⁵³

En cuanto a las barreras de comunicación, es uno de los obstáculos de las personas sordas en una sociedad mayoritariamente oyente. Según el CDC¹⁹ hay información médica que se da en forma audible *“Mensajes de salud auditivos que puedan ser*

inaccesibles para las personas con deficiencias de audición. Estos incluyen: videos que no tengan subtítulos, y comunicaciones orales que no estén acompañadas de interpretación manual.”¹⁹

En cuanto a la lengua de signos y lectura labial “*El uso de lenguaje técnico, las frases largas y las palabras con muchas sílabas pueden ser barreras significativas para el entendimiento.*”⁵⁴ Esto también lo ratifica un estudio titulado, “*La interpretación en lengua de signos española en los servicios públicos*” que añade el problema de la existencia de diferentes lenguas de signos no solo a nivel de España sino también a nivel mundial, Además recalca la falta de signos para algunas palabras “muchas palabras específicas no tienen signo y es necesario explicarlas.”⁵⁴

La Fundación sordos chilenos⁵³ explican que los profesionales sanitarios realizan una mala comunicación pues la incomprensión y la mal comprensión de los enunciados producidos por el personal de salud para con los sordos y viceversa.

Otra de las barreras es la físicas, el CNSE³⁸ reivindica la accesibilidad a los centros de servicios sanitarios y sociales, pues hay algunos inconvenientes, por ejemplo, el espacio físico y la iluminación, ya que para la lectura labial se ve afectada, pues la persona sorda tiene que ver a su interlocutor. También en el aspecto físico, muchos se encuentran en la situación de la falta de espacio en las consultas cuando van acompañados de un familiar o un intérprete.

En un estudio realizado por Valentina Maio⁵⁴, sobre la situación actual de la interpretación en Lengua de Signos en España, concluye que muchos profesionales sanitarios tienden a confundir a los intérpretes con familiares y en ocasiones los quieren hacer partícipes de la toma de decisión del paciente.

También desde el colectivo de sordos reivindican más formación en los centros públicos, y en particular la de los profesionales sanitarios. De manera que es relevante la contribución de conocimientos, aptitudes y habilidades para la relación y comunicación con las personas sordas algo como lo que realiza la Generalitat ([Anexo 9](#)).⁵⁵

3. Objetivos

3.1 General

Conocer si las personas con discapacidad visual y auditiva tienen dificultades en la atención sanitaria.

3.2 Específico

- Conocer aspectos básicos de la ceguera y sordera.
- Identificar las dificultades de la población de ciegos y sordos en los servicios de salud.
- Saber los recursos de los que dispone el sistema sanitario.
- Analizar cómo afecta el hecho de ser sordo o ciego a una buena comunicación entre paciente y enfermera.

4 Metodología

4.1 Diseño, metodología y justificación

a. Diseño

Este trabajo desea explicar las dificultades que tiene la población de estudio, además de sus sensaciones y percepciones de la atención sanitaria recibida. Pero debido a la escasez de estudios sobre este tema tanto en el ámbito nacional como internacional, se ha optado por la elaboración de una investigación de metodología cualitativa fenomenológica. Ya que es un método que permite dar respuesta a los objetivos planteados anteriormente, pues a través de las entrevistas semiestructuradas, se puede lograr una descripción de la realidad tal y como la viven los entrevistados.

El concepto de fenomenología fue creado por Edmund Husserl, en el año 1928 como una filosofía que describe y examina los contenidos de la conciencia para dar significado a las experiencias vividas. La palabra fenomenología es de origen griego y está compuesta por dos palabras, “*fenomenon*” que es hacer visible, mostrarse y “*logos*” que es ciencia, por lo tanto, es la ciencia que nos permitirá una aproximación a los fenómenos de interés tal como son experimentados por los individuos. Este tipo de investigación invita a la

profesión de enfermería a tener una visión más integral de la personas para ofrecer un cuidado humano de calidad.⁵⁶

b. Procedimiento (Anexo10)

Una vez escogido el tema de estudio, se decide contactar de manera directa o a través de correo electrónico con asociaciones, fundaciones y federaciones con la intención de solicitar su colaboración en este proyecto. Durante dos semanas se contactó con Casal de sords, Fesoca, Associació discapacitat visual catalunya B1-B2-B3, la ONCE, Federació d'associacions catalanes de pares i persones sordes, CERECUSOR, ADCS-DifuSord y APSOCECAT. Posteriormente se seleccionó solo a dos de las asociaciones anteriormente mencionadas, debido a que la metodología escogida y la experiencia de las investigadoras no permiten un manejo de una muestra grande.

Para tener una mejor visión y un manejo adecuado del tema, además de la revisión bibliográfica, también se realizan entrevistas informales con los responsables de las asociaciones de Casal de sords, Associació discapacitat visual catalunya B1-B2-B3, y APSOCECAT y con Dolors Rodríguez, profesora de Enfermería de la UB, experta en el tema de Sordos. También se han observados videos relacionados con la vida cotidiana y culturas de los colectivos⁵⁷⁻⁵⁹.

Posteriormente se elabora el marco teórico y para este se investigan fuentes bibliográficas nacionales e internacionales, seguidamente se contactó con el Servicio Catalán de la Salud (CatSalut) para la adquisición de información sobre los recursos de los que dispone el sistema para la atención de las personas sordas y ciegas a nivel de Cataluña. Semanas después nos envían una carta certificada con la información solicitada (Anexo 11)

Para la realización de las entrevistas se les pidió su correo electrónico a las dos asociaciones seleccionadas para contactar con ellas a la hora de la elaboración de las entrevistas. Las entrevistas se realizaron entre el 13/03/2018 y 3/04/2018 cuya duración ha sido entre 30 y 40 minutos.

4.2 Ámbito

Las entrevistas a los participantes se realizaron en las siguientes asociaciones: Casal de sords y Associació discapacitat visual catalunya B1-B2-B3, que se ubican en la ciudad de Barcelona. Cabe destacar que las entrevistas a las personas sordas se realizaron por medio de intérpretes, dado que las investigadoras no tienen conocimientos para comunicarse a través de la lengua de signos.

4.3 Población y muestra

4.3.1 Criterios de inclusión: Los participantes son personas voluntarios, de la zona de Barcelona, hombres o mujeres mayores de 18 años, con estudios como mínimo de la primaria, con deficiencia visual o auditiva y miembros de alguna de estas asociaciones: casal de sords y associació discapacitat visual catalunya B1-B2-B3.

4.3.2 Criterios de exclusión: toda persona que no cumpla con los criterios de inclusión mencionados anteriormente o que presenten discapacidad intelectual.

4.3.3 Muestra: Después de contactar con las asociaciones mencionadas, nos han puesto en contacto con las personas que cumplen nuestros criterios para la realización de la entrevista de manera voluntaria.

La muestra fue por conveniencia y fue formada por 6 personas en total, es decir 3 personas que con discapacidad visual y otras 3 con discapacidad auditiva.

4.4 Instrumentos de recogida

Para la realización de este estudio, por un lado se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos electrónicas como el Google académico, Dialnet, MedLine (Pubmed), y Scielo. Las palabras claves que se utilizaron para la búsqueda fueron la discapacidad visual, discapacidad auditiva, barreras sanitarias, comunicación y recursos sanitarios para persona con ceguera y sordera. También se ha hecho uso de libros no electrónicos y documentos. Cabe mencionar que por los escasos estudios e información relacionada con este tema se ha recurrido a información con 15 años de publicación.

Por otro lado se elaboró una entrevista ad-hoc semiestructurada que consta de 10 preguntas (Anexo 12). La entrevista semiestructurada es un método de recogida de información que radica en un diálogo bilateral entre el entrevistado y el entrevistador, el primero dispone de un guion que permite la recogida de todas las temáticas relevantes al objeto de estudio. Este guion no sigue un orden y la formulación de preguntas se puede variar y se puede repreguntar o pedir aclaraciones.

En la ejecución de las entrevistas, al formarse el equipo por dos investigadoras, una se ha dedicado a la realización de las preguntas y la otra investigadora a la observación de los gestos, expresiones, actitudes y etc.

4.5 Limitación del estudio

Esta investigación presenta algunas limitaciones que se estima han de ser tenidas en cuenta tanto de cara a su valoración, como al planteamiento de futuras investigaciones. En primer lugar al ser una muestra pequeña, los resultados obtenidos no se pueden generalizar, por lo tanto, no pueden ser representativos de este grupo de población.

Igualmente los resultados, su interpretación y análisis se dificultan ya que no se centra en la forma numérica o diferencias estadísticas, sino en palabras, detalles y fenómenos sobre una cuestión en particular, a pesar de esto, los resultados de la investigación nos proporcionan una perspectiva sobre cómo nuestra muestra viven y sienten las barreras que hay en el sistema sanitario.

Otra dificultad encontrada es que las investigadoras no contamos con conocimientos del lenguaje de signos, por lo que hemos tenido que hacer uso de intérpretes. En un principio se nos comunicó que para conseguir un intérprete es complicado dado la gran demanda que hay y los pocos disponibles. En seguida decidimos optar por mandarles las preguntas y que grabaran las respuestas, y luego una intérprete voluntaria transcribiría sus respuestas. Pero en el último momento tuvimos la suerte de encontrar en la asociación estudiantes de prácticas de lenguas aplicadas que accedieron hacernos de intérpretes "in vivo".

4.6 Consideraciones éticas

Se ha procedido a explicar a los participantes de forma sencilla y clara el objetivo de este trabajo, la total confidencialidad de la información y su derecho a retirarse del proyecto cuando ellos lo crean oportuno. A continuación se ha solicitado su consentimiento verbal.

4.7 Análisis de datos

La investigación cualitativa es una metodología en la cual la cantidad de la información obtenida es muy grande (Álvarez-Gayou, 2005). Para facilitar el análisis de toda esta información se ha seguido este proceso⁶⁰:

1. Obtener la información, a través de las entrevistas. Esta como se ha comentado anteriormente se han grabado.
2. Transcribir todas las entrevistas ([Anexos del 13 - 18](#))
3. Clasificar y Codificar la información: obtener las categorías que responden a los objetivos planteados. Se ha utilizado la técnica de ir coloreando las palabras, frases y actuaciones y se han ido clasificando las categorías.
4. Integrar la Información: analizar y discutir los resultados obtenidos, así como contrastarlas con la bibliografía.

5. Resultados y discusión

Se han obtenido unos resultados que responden a los objetivos de este trabajo. Se han clasificado los resultados por separado según la discapacidad, ya que estos han resultado con diferencias. Pero coincidiendo con lo encontrado en los diferentes estudios y fuentes consultadas.

Datos de los participantes:

Participantes	Con discapacidad visual			Con discapacidad auditiva		
	P.V 1 (Anexo 13)	P.V 2 (Anexo 14)	P.V 3 (Anexo 15)	P.A 1 (Anexo 16)	P.A 2 (Anexo 17)	P.A 3 (Anexo 18)
Sexo	♀	♀	♂	♀	♀	♂
Edad	68 años	29 años	60 años	49 años	52 años	44 años
Nivel de estudios	Bachillerato	Universitario y máster	Universitario y posgrado	Universitario	Educación secundaria	Ciclo superior
Con quien vive	Pareja	Marido	Mujer e hijo	Marido (sordo) hijo (oyente)	Marido (sordo) hija (oyente)	Pareja (sorda)
Origen de la discapacidad	Nacimiento (infección)	Baja visión (ceguera legal)	Adquirida (retinosis pigmentaria)	Nacimiento	Adquirida (por medicación)	Adquirida (por medicación)

Categorización:

De las entrevistas a los participantes se han obtenido las siguientes categorías:

	Colectivo con discapacidad visual	Colectivo con discapacidad auditiva
Categoría 1	Falta de servicio de acompañamiento en los servicios sanitarios	Falta de intérpretes en los servicios sanitarios
Categoría 2	Falta de formación de los profesionales de la salud	Falta de formación de los profesionales de la salud
Categoría 3	Dificultad en el acceso a la información	Falta de comunicación con los profesionales sanitarios
Categoría 4	Falta de intimidad en relación con la información médica.	Falta de señalización y apoyo visual en los centros sanitario
Categoría 5	Sentimiento de estigma y discriminación	Falta de autonomía e intimidad.
Categoría 6	Dificultades arquitectónicas y de señalización	Sentimientos, estigma y discriminación

5.1 Discusión - discapacidad visual

Categoría 1: Falta de servicio de acompañamiento en los servicios sanitarios.

Los tres participantes han manifestado que una de las mayores dificultades a las que se enfrentan las personas en los servicios sanitarios es a la falta de acompañamiento en los centros sanitarios, muchos alegan que tienen que estar continuamente pidiendo ayuda a terceras personas.

Esta carencia la podemos observar en las siguientes declaraciones de los participantes:

(P.V 1): *“Me dirijo al servicio de recepción y les pido si me pueden acompañar, entonces ellos llaman a un camillero , a un señorrrr... a un guardia de seguridad o un camillero, una persona así para que me acompañe pero claro luego cuando acabo la visita si tengo que ir a otra visita otra vez es lo mismo....osa que **tendría que haber un servicio de acompañamiento ya establecido para todos los hospitales, clínicas y ambulatorios para que eso para que no tuviera que ser una cosa de voluntad, de voluntarismo sino que fuera obligatorio**”.*

(P.V 2): *“Al final la atención como **no hay una persona específicamente para ti, te pueden dar una ayuda puntual pero no es suficiente a veces ¿no? Ósea si te acompaño hasta urgencias pero dentro de urgencias que hago ¿no?**”*

(P.V3): *“hay los famosos chaquetas rojas, **es que debería de haber chaquetas...¿sabéis lo que son las chaqueta roja?... son profesionales...los chaqueta roja son gente que habitualmente están en los aeropuertos y en Renfe está el grupo atento, que te atiende, bueno te ayudan a coger el tren, te acompañan hasta tu asiento cuando llegas a tu destino te vuelve a recoger otro atento y te lleva a donde tú quieres al taxi, al metro o a donde quieras**”.*

En un estudio realizado por EDEKA sobre la discapacidad, se han estudiado las necesidades de las personas con discapacidad en la sanidad y una de las dificultades de

las personas con ceguera que destaca es el difícil acceso a los edificios si no van acompañados de otra persona.⁶¹

También se destaca una falta de detección por parte del personal de la necesidad de acompañamiento y orientación que pueden necesitar las personas con discapacidad.⁶²

Una de las opciones a las que recurren dos de las personas entrevistadas es al acompañamiento de los familiares, sobretodo, de sus parejas. Aunque se consideran personas bastante autónomas, prefieren ir acompañados de un familiar. Solo una participante afirmó ir sola a los servicios sanitarios.

Observamos esta categoría en las siguientes afirmaciones:

(P.V 2): *“Hoy justamente al pedir esta cita y eso... normalmente **intento ir acompañada y justamente hoy he ido sola y sí que lo he pasado mal, lo paso mal porque para encontrar una puerta, para encontrar pues esto la cita no? ooo ... Espérate en la sala B, bueno y dónde está el cartel de la sala B, sabes es como que estás en constante tensión ¿no? Es como un poco agobiante ósea el ir con alguien es mucho más placentero pero realmente jolín también yo quiero mi autonomía ¿no?”***

(P.V 3): *“yo tengo una unidad mixta, yo solo me se llegar...casi siempre me acompaña mi mujer, casi siempre eh ”*

(P.V 1): *“Normalmente **voy sola al médico**, voy en taxi y una vez que estoy allí le digo al taxista que me acompañe al punto de información y entonces allí en el mostrador aquel ya les expongo cual es mi problema”*

Categoría 2: Falta de formación de los profesionales de la salud.

Sobre esta cuestión, los tres participantes coinciden en que hay una importante falta de formación de los profesionales de la salud sobre cómo hay que tratar a una persona ciega. Dicen que muchos profesionales sanitarios, sobre todo médicos y enfermeras, les incomoda tratar a una persona con discapacidad visual y eso a ellos también les afecta.

Coinciden en que los profesionales de salud no tienen una formación primordial sobre cosas tan básicas como ayudarles a tumbarse en la camilla.

(P.V 1): “*Y luego otra dificultad es que los sanitarios en general no tienen una formación básica sobre cómo tratar a las personas ciegas, entonces te encuentras con la persona típica que.... se tensa y dice: ¿tú porque vas sola?, porque yo te tengo que acompañar y no tengo tiempo*”.

*“Por ejemplo una vez una Doctora, no había nadie y le hicieron bajar a ella a buscarme y claro y dice porque yo tengo mucho trabajo y tal yyyyy yyy osa.... se tensan nada más ver a una persona ciega y yo lo veo que se ponen nerviosos muchas veces. **A veces se ha dado el caso de que me quieren coger en brazos para que me suban en una camilla....que en vez de ponerme la mano en la camilla y decirme la cabeza la tienes aquí o aquí osa a la derecha o a la izquierda (señalando derecha e izquierda con las mano derecha) y tal y yo misma ya lo haré.** No saben cómo actuar conmigo y entonces es muy incómodo para mí....osa inadecuación por parte de los sanitarios, del trato dispensado a las personas ciegas: Por lo tanto ellos deberían recibir una información básica adecuada de cómo tratarnos a las personas ciegas, es la manera más adecuada para que las personas ciegas nos sintamos cómodas con ellos”.*

(P.V 2): *“igual que también entiendo que te enseñen a clavar una aguja para sacar sangre, pues te podrían enseñar cómo acompañar a una persona o que cositas le pueden echar un cable ¿no? o simple mente al final yo siempre lo digo es naturalidad ¿no?, de si alguien te explica se natural con estas personas **y pregúntales ¿Qué necesitas?** Por qué yo no veo igual que mi compañero porque él no ve nada. Por ejemplo él es ciego total y pues yo tengo un poco de resto, pues hay cosas que él necesita y yo no, también me las estas dando”.*

(P.V 3): *“es habitual que una enfermera no sepa ni siquiera como sentarte en una silla, no sepa como tumbarte en una camilla, no sepa cómo indicar cómo hay que dejar la ropa en una percha, ya te digo la forma de saludarnos incluso se pone nerviosa cuando quiere saludarnos a ver si darnos la mano quedarse quieto. **Se nota cuando la gente está formada y no está formada porque incluso la forma de llevarnos, de acompañarnos***

a en un pasillito, de andar unos cuantos pasos nos damos inmediatamente cuenta que no lo saben hacer, eh porque nadie está formado es que estamos en una sociedad donde nadie conoce la discapacidad”.

Esta falta de formación del personal sanitario, la refleja también el artículo “*Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas*”, que señala una carencia de herramientas de comunicación por parte del personal de enfermería con las personas ciegas, un hecho que conduce a una importante inseguridad del personal ante las personas ciegas.⁴⁶

Categoría 3: Dificultad en el acceso a la información.

Las personas con ceguera o con déficit visual grave pierden un 80% de la información que hoy en día es visual. Por eso denuncian una falta de recursos de información adaptados a su condición.

Esta dificultad la han manifestado los tres participantes de la siguiente manera:

(P.V 1): *“Hay unas pantallitas en las que la gente mira el número y les sale en la pantalla. Esto nosotros no lo podemos apreciar y bueno a veces por el pitido; si me dicen por ejemplo el número uno y cada pitido voy contando qué número y voy contando número , número dos, número tres y hay veces que que **no hay una señal acústica y entonces nosotros estamos completamente vendidos...pues y tenemos que acudir a personas que estén por allí y claro con la inquietud que te produce a ver si se ha pasado mi número a ver**”. “Esto es otro recurso, aparte del braille que **los números sean también en voz no solo en pantalla**”.*

(P.V 2): *“Hoy por ejemplo he estado en un sitio y lo he pasado súper mal porque dice: “ves a coger el número” pero digo dónde y bueno luego que número tengo que coger. Bueno pues yo he estado con las manos en el cacharro hasta que me saliera un número pero bueno.... Entonces **todo es información visual todo, todo... entonces es muy difícil llegar a todas partes**”.*

Al preguntarle si le ofrecen documentación adaptada a su situación, esta ha sido su respuesta: *“No, no lo he pedido nunca pero tampoco nunca me lo ha ofrecido aun sabiendo que veo mal por ejemplo en los centros oftalmológicos ósea **no existe documentación, información a lo mejor existe pero yo no la he visto nunca hee”***

(P.V 3): *“Yo ten en cuenta que todo esto lo lleva mi mujer, si este casado con una vidente porque mi mujer tiene todo las enfermedades por carpetas ...**la página no está accesible como Dios manda, eso pasa mucho aquí en Cataluña, eh que las paginas ya sabía que ser todas accesibles, y por ejemplo bcn.cat no está accesible y gentcat.cat tampoco esta accesible en todas sus partes ¿no?, habría que hacer las partes accesibles, los colores pictóricos también accesibles, los PDF enviaros de alguna forma, esto hay que mejorarlo verdad”***.

En un estudio realizado por EROSKI CONSUMER en el que evaluaban la accesibilidad de los discapacitados de movilidad, auditivos y visuales en 13 ciudades españolas, llegan a la conclusión de que una de las dificultades con las que más chocan en el ámbito sanitario las personas con discapacidad visual es la falta de la información en braille y elementos auditivos para manejarse mejor dentro.⁵¹

Categoría 4: Falta de intimidad en relación con la información médica.

Las dos primeras participantes afirman sentir que su intimidad se vulnera al necesitar de otra persona que les leyera los documentos relacionados con su salud, remarcan que es algo personal que les gustaría saberlo a ellas primero, antes que nadie. Sin embargo, el participante tres explica que a él no le molesta compartir con sus familiares su información médica. Estas son sus respuestas al preguntarles si creen que se vulnera su intimidad al ir acompañados de otras personas:

(P.V 1): *“No. Pero en el sentido de que me tienen que leer los documentos si porque como yo no puedo leer los documentos pues si que realmente si**hay cosas que solo tendría que saber yo, nadie más que yo, no me apetece que las conozca otra persona ajena”***.

“Como decís vosotros quedaría en braille y nosotros **podríamos tener confidencialidad** con, para nuestros datos”

(P.V 2): *“hay veces pues que si te hacen una prueba tuya de tu persona y no sabes cómo saldrá el resultado y sabes que para ti será emocionalmente complicada la respuesta si no es lo que te esperas o si es peor de lo que tú piensas pues prefieres... yo en mi caso prefiero o yo verlo yo primero sola que lo hago con muchas cosas en la vida **prefiero yo gestionar primero yo la noticia y luego contarla no? muchas veces no se me permite eso**”.*

(P.V 3): *“Yo siempre...(piensa) bueno nunca ha hablado conmigo individualmente, siempre, **nunca me ha importado que hable con mi esposa y mi hijo por ahí en medio. Ese tipo de cosas nunca**”.*

El respeto a la intimidad en todos sus aspectos es un derecho reconocido por la Declaración Universal de Derechos Humanos de las ONU en el artículo 22: *“Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás”²³*. Por lo tanto, aquí se puede ver que este derecho se les está negando al vulnerarlo por su discapacidad. Además de la vulneración del derecho de la intimidad, también supone una barrera para su autonomía.

Categoría 5: Sentimiento de estigma y discriminación.

Cuando les preguntamos si se sienten estigmatizados o discriminado en los espacios sanitarios, solo la participante 1 lo ha afirmado y los otros dos participantes lo negaron. Sin embargo, a través de las vivencias que nos han contado, deducimos que si se sienten estigmatizados al no recibir un trato igual que el resto de la sociedad.

(P.V 1): *“osa **la discriminación ya ya existe desde el punto que no tienes, que no tienes las mismas, mismas atenciones que las personas que ven. Claro volvemos a lo mismo, no te tratan de la misma manera a veces, eso ya lo he explicado, no tienes posibilidad de guardar en la intimidad lo que el médico te ha dicho, pues no sé si**”.*

*hay...claro es un trato que osa esto hace quecondiciona un poco el tema, no hace que tengamos, entonces claro es **una discriminación porque no tenemos las mismas posibilidades que otras personas**"*

(P.V 2): *"sabes es como muy frustrante es como jolines tanto avance de pantallas y yo no sé qué y luego nada... (Se ríe) porque no ayudamos este avance a también sea para todos no? **Ósea ya que hacemos una modificación para mejor pensemos cómo podemos ayudar al máximo número de personas posibles**"*

(P.V 3): *"Claro te sientes, eso hace que **nos sintamos bichos raros eh, excluidos.** Bueno esto actualmente lo hablamos en término de inclusión social, pero es inclusión para todo".*

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)⁶³ y la tesis de Carolina Sánchez⁶⁴ denuncia la presencia de actos discriminatorios y de desigualdad en el campo sanitario como una falta de medios adaptados y conductas inadecuadas por parte del personal que dificultan su accesibilidad al sistema sanitario, cuando esta accesibilidad es un derecho.

En un estudio cuantitativo de una tesis doctoral, en la cual han pasado una encuesta a los afiliados de la ONCE sobre la discriminación, el 40,3% de los encuestados se ha sentido discriminado en alguna ocasión por su problema de visión. Pero las situaciones en las que se han sentido más discriminados son las relaciones sociales (34,3%), el ámbito laboral (12,2%), transporte y desplazamiento (5%) y con la administración pública (0,6%).⁶⁵

Categoría 6: Dificultades arquitectónicas y de señalización.

Aunque alegan que hay una mejoría a nivel físico en los hospitales, si apuntan que siguen habiendo dificultades arquitectónicas. Las que más manifiestan es la falta de señalización en braille dentro de los centros sanitarios, una iluminación inadecuada y definen los centros como edificios muy grandes en el que es difícil ser autónomo.

(P.V 1): “mmm pues en principio...que en los sitios esos un poco grandes como puede ser los ambulatorios, y sobre todo los hospitales y clínicas, pues **no me puedo desenvolver de una manera autónoma porque desconozco el terreno**”.

“como recursos nos harían falta letreros en Braille indicativos de las habitaciones en caso de que sea un hospital, las consultas en caso de consultas externas o las etcétera...osa que **estuvieran brailados los centros de asistencia y clínicas y me iría bien...**”

(P.V 2): “Mira en un hospital es un espacio donde te tienes que desplazar de forma autónoma para encontrar el sitio donde vas ... entonces funciona a través de carteles pasillos números ... y no hay n... ósea para mí no hay ninguna información ... ósea **para mí es un edificio muy grande con muchos pasillo y muchas puertas y no sé dónde tengo que ir...** entonces en recepción sí que te orientan un poco no bueno cuando encuentro recepción porque ni siquiera hay en la mayoría bueno que yo haya visto en ningunaeeeeeee... **el encaminamiento hasta la recepción que es lo mínimo que se pide ahora en obra nueva de carácter público**”

(P.V 3): “Si bueno depende hay hospitales que **están muy oscuros...** esto depende (se ríe) es que claro la retinosis pigmentaria ve más de ocho, con lo cual cualquier cosa oscura me va fatal”.

*“la accesibilidad ha mejorado mucho en nuestro país desde el 92 desde los juegos olímpicos, transformó la toda la sociedad y a raíz de entonces pues tenemos una **accesibilidad física bastante buena**”.*

Una de las barreras que presentan los centros sanitarios para las personas con discapacidad visual son las barreras arquitectónicas, ya que presentan diferentes obstáculos como bordillos, escalones y pendientes pronunciadas. Sobre la señalización destacan contrastes de color que dificultan la visibilidad, letra pequeña, textos justificados y no alineados.⁶⁶

5.2 Discusión - discapacidad auditiva

Categoría 1: Falta de intérpretes en los servicios sanitarios

Los colaboradores señalan que hay pocos intérpretes, lo cual da origen a un problema al querer usar los servicios sanitarios y además de ser pocos, se agrega el hecho de que para obtener algún intérprete para motivos sanitarios hay que pedirlo con anticipación. Esta escasez es manifestada en las siguientes declaraciones de los colaboradores:

(P.A 1): *“Claro cuando quiere pedir un intérprete tienes que pedirlo dos semanas antes y si es una urgencia que hace? dentro de una semana no sabe si va a tener una urgencia”*

(P.A 2): *“Un día fue al médico y que no había intérprete, ah que tenía una tía que siempre iba con ella hasta que creció, hacía de intérprete, siempre la acompañaba. Hace cinco años se terminó, porque la.. murió su tía y entonces empezó a buscar intérpretes. dos veces solo ha necesitado un intérprete pero que si **para acceder a la sanidad hay un montón de problemas porque a veces no la entienden... ahora que su tía está muerta entonces ella que hace ahora?**”*

(P.A 3): *“que haya un intérprete ya fijo siempre, que el necesite una urgencias él tiene que llamar a la federación tiene que avisar antes, ósea que él cree que **es mejor que allá un intérprete siempre fijo en el sistema sanitario, para las personas sordas en general**”*

Esta necesidad de un intérprete la refleja también la Federación de personas sordas de Cataluña (FESOCA), al exponer que una de las tres necesidades de la comunidad sorda en Cataluña en el área de sanidad es *“interpretación permanente de LSC para las personas sordas que tengan una visita médica o en las urgencias de los hospitales de referencia”*⁶⁷

En el Informe mundial sobre la discapacidad indica lo siguiente *“Las personas sordas a menudo tienen problemas para acceder a un servicio de interpretación en lengua de señas: una encuesta efectuada en 93 países puso de manifiesto que 31 de ellos no tenían*

*ningún servicio de interpretación, mientras que 30 países tenían 20 o menos intérpretes cualificados*⁶⁸

Categoría 2: Falta de formación de los profesionales de la salud

En esta categoría los entrevistados dejan entrever que a los profesionales de la salud les falta formación, no a nivel de conocimientos, ni de técnicas, si no del manejo adecuado de la relación con una persona sorda. Pues manifiestan la poca sensibilidad que algunos profesionales tienen, aunque también destacan que depende de la persona.

(P.A 1): *“No le han hecho la radiografía para ver que le pasaba, **no le dieron tampoco información y no sabía qué hacer porque iban hablando y ella estaba perdida** porque es sorda y no entendía.”*

(P.A 2): *“ella estuvo en el hospital ingresada en la cama y tenía tres enfermera que se iban cambiando, por la mañana, por la tarde y por la noche. Una un poco mal porque era muy orgullosa y no se interesaba mucho pero las otras bien que es depende. **que todas no son iguales como todas las personas que son diferentes.**”*

(P.A 3): *“a veces se ha había discutido, con, con, pero hay algunos que son amables bueno un poquito de...depende del día, **depende del día y de la persona que les toque, se ha encontrado de todo.**”*

Estas actitudes de los profesionales sanitarios se deben a la falta de formación en el modo de atender a la comunidad de sordos tal como lo indica el artículo “Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas”.⁶⁹

Categoría 3: Falta de comunicación con los profesionales sanitarios

La lengua de señas es como cualquier otra lengua, tiene su propia estructura gramatical y sus elementos, por lo que la mayoría de los profesionales no saben comunicarse por medio de ella, lo cual crea problemas de comunicación y esto lo evidencian claramente los tres entrevistados, de la siguiente manera:

(P.A 1): “Que los médicos aprendan la lengua de signo, lo básico como hola, que tal, dolor? donde tenís dolor?”...

*“su novio entonces tuvo tuberculosis bastante grave, estaba en el hospital y la enfermera llevaba una mascarilla y como se comunicaba entonces?(levantando los hombros) porque ella le dijo perdona que no te entiendo y la enfermera le dijo que no te quiero contaminar, por eso llevaba la mascarilla, entonces ella prefiere escrito y la enfermera decía que no tenía bolígrafo y que no encontraba donde estaba, bueno que eso no importa. bueno, que **no le explicaron nada de las pastillas que se tenía que tomar su marido, bueno novio. no hubo comunicación**”*

(P.A 2): “que falta comunicación con las personas sordas, que falta más comunicación”

(P.A 3): “... su médico... No sabe lengua de signo pero, puede... claro pero **como ya tiene confianza con su médico, ya más o menos se comunica**”

La falta de herramientas para comunicarse con personas con déficit auditivo, no solo lo mencionan los entrevistados sino que también fue señalado por los profesionales en un artículo titulado “Comunicación del profesional de enfermería con pacientes que tienen dificultad en la expresión verbal por sordera”.⁷⁰ Además este artículo revela que los enfermeros al tener que cuidar de los pacientes con sordera, los pueden ver como “pacientes difíciles” lo que puede llegar a crear sentimientos de impotencia.

Categoría 4: Falta de señalización y apoyo visual en los centros sanitario

Hay muchas herramientas que pueden dar ayuda en el mundo sanitario a las personas sordas y los entrevistados lo saben. En ocasiones las ven aplicadas, lo cual hace que las echen en falta aún más cuando no las tienen.

(P.A 1): “que en el hospital cuando fue de urgencias, **cuando llamaban**, ella veía que llaman a los nombre de los pacientes, que estaba en la recepción y aviso que era sorda y que a ver si le habían llamado, entonces continuó esperando, **pasaron las horas, la**

gente iba pasando y otra vez su fue a recepción a decir que era sorda que si le había llamado”

(P.A 2): “ella siempre con sus amigos hacen video llamada. pero con los intérpretes no, no hace video llamada. pero en la consulta con el médico o con la enfermera dice que nunca lo ha utilizado, nada de nada.”

(P.A 3): “Ahora con el hospital dice que va con números entonces es más fácil les llaman con números en la pantalla, también los análisis también tienen como un numerito que pueden ver cuando les toca pero en el de cabecera sí que te sigue llamando por el nombre entonces si eres sordo eso es complicado.”

“debe avisar con un panel luminoso con los nombres, o con números, o algo para que él sepa cuando le toca, eso sería importante para él.”

En el estudio de EROSKI CONSUMER⁵¹ que evaluaban la accesibilidad de los discapacitados de movilidad, auditivos y visuales en 13 ciudades españolas, concluye que para las personas sordas faltaban paneles luminosos, señalización de las zonas en los centros y de dispositivos que señalan que hay una emergencia.

Categoría 5: Falta de autonomía e intimidad.

Todos los entrevistados expresaron que debieron ser acompañados por familiares oyentes que les sirvieran como intérpretes. En algunas ocasiones indican tener inconveniente para pedir que les acompañen. Una de ellas siente la incomodidad de expresar sus problemas médicos por medio de los familiares.

Los entrevistados lo expresan de esta manera:

(P.A 1): “no le gusta, prefiere un intérprete, que es profesional y sabe hacer su trabajo la familia no quiere es peor, porque le da su opinión. en cambio en intérprete es un puente de comunicación entre la lengua oral y la de signos cuando va con la familia, no hay intimidad porque dan su opinión, que no tiene intimidad si va con

alguien. *Hace muchos años cuando estaba embarazada, de 24 años , su suegra hablaba con todos los médicos y ella no se enteraba de lo que estaban diciendo , entonces prefiere un intérprete”*

“sus hijos son oyentes pero sus dos hijos no quiere ella que le acompañen al médico . claro es como tienen que tirar de la madre y ella no quiere”

(P.A 2): *“siempre ha ido con su tía y ahora que no está. pero no, siente que sea vulnerada su intimidad”*

(P.A 3): *“No. él tiene confianza con su familia le da igual, va con su madres o con su hermano por ejemplo, si, si son cosas importantes siempre llama a un profesional a un intérprete ¿vale? por qué si tiene...el intérprete está ocupado pues nada él se lo pide a su madre o a su hermana que le acompañen.”*

La autonomía es uno de los ejes de la salud pública y se viene promocionando desde la Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud por medio de la carta de Ottawa⁷¹ en la cual dice *“La promoción de la salud favorece el desarrollo personal y social en tanto que proporcione información, educación sanitaria y perfeccione las aptitudes indispensables para la vida. De este modo se incrementan las opciones disponibles para que la población ejerza un mayor control sobre su propia salud y sobre el medio ambiente y para que opte por todo lo que propicia la salud.”*⁷¹

Categoría 6: Sentimientos, estigma y discriminación.

Una de las entrevistadas afirmó tener miedo para el momento de comunicarse y los otros dos entrevistados afirmaron estar tranquilos cuando conocen al médico o a la persona que les va a atender, ellos no se sienten discriminados, pero saben de gente que se siente así.

Estas son sus respuestas al preguntarles sobre lo que sienten:

(P.A 1): *“que sí. Cuando está allí siempre tiene miedo a la hora de comunicarse...”*

(P.A 2): *“dice que ella es una mujer fuerte pero que como conoce a los médicos...pero claro **cuando conoce a los médicos bien pero claro cuando no los conoce entonces (silencio)**... pero bueno les dice que es sorda y que vayan hablando lento”*

(P.A 3): *“Dice que como ya conoce a su médico pues que esta... se encuentra bien ... claro pero **como ya tiene confianza con su médico, ya más o menos se comunica, si fuera con otro médico no sabe cómo reaccionaría”***

Estas son sus respuestas al preguntarles sobre si se sienten discriminados o estigmatizados. La mayoría han afirmado que no se sienten discriminados, excepto la participante uno que sí afirmó sentirse así.

(P.A 1): *“Si, piensa que si. ...A veces por ser persona sorda pasan delante, sufre que están hablando de ella...”*

(P.A 2): *“ella actualmente no tiene pruebas de que se haya sentido discriminada pero que ha oído de otras personas que se han sentido discriminadas. Que ella ha tenido una buena experiencia”*

(P.A 3): *“No, él no se ha sentido así... bueno no es que se sienta discriminado es que cuando él va con intérprete **le hacen la pregunta a intérprete en vez de a él pero a él no le importa”***

6. Conclusiones

Después de la realización de esta investigación se ha determinado que hay importantes barreras en los servicios sanitarios que dificultan en mayor o menor medida el acceso y uso de estos para las personas con discapacidad visual y auditiva.

En los dos colectivos estudiados se hallaron barreras en los diferentes ámbitos de la **comunicación, éticos, físicos, actitudes sociales y programáticos** (incluye todos aquellos que hacen referencia al conocimiento, actitudes, y prestaciones que dan los servicios sanitarios¹⁹).

En lo referente a las barreras de comunicación tanto en el caso de los sordos como de los ciegos se podrían evitar, tomando las medidas adecuadas. En el caso de los sordos la medida más eficaz sería la de ofrecer a los profesionales una formación académica básica pero adecuada sobre la lengua de signos o que exista un servicio de intérpretes a su disposición, esta propuesta es la que defiende este colectivo, que reclama que es una medida necesaria para garantizarse o al menos mejorar la comunicación y que esta sea más eficaz, ya que su problema radica en una mala comunicación verbal.

En cambio, en el caso de los ciegos, al estar la dificultad en lenguaje no verbal o escrito, las medidas que reclaman este colectivo son diferentes, ya que ellos solicitan que la documentación y la información que ofrecen los centros se adapten a sus limitaciones, ofreciéndoles la posibilidad de adquirir su documentación en braille.

Respecto a los avisos se tendría que garantizar que se hicieran mediante un modelo visual y auditivo para no excluir a ningún grupo y asegurar así una atención sanitaria más igualitaria.

Aplicando estas medidas garantizaríamos en ambos colectivos algo tan esencial como es respetar la intimidad y ayudar a preservar la autonomía, las cuales según los entrevistados se ven en este momento vulneradas.

Otras medidas que podría también favorecer la autonomía en el caso de las personas ciegas, sería las aplicables a las infraestructuras sanitarias, ya que tal como afirman estos

puede resultar muy difícil y frustrante desplazarse por los centros y localizar dónde deben ir, hecho que les hace depender de ir acompañados de familiares o voluntarios, que pueden no estar disponibles. Por ello, creemos necesario la presencia de un guía que les acompañe durante el proceso asistencial.

La estigmatización, es un constructo social que a día de hoy sigue presente en nuestra sociedad, sobretodo en relación a las personas con algún tipo de discapacidad que lo viven en su día a día, al no recibir un trato igualitario que el resto de la sociedad, incluido en el ámbito sanitario. Por ello se debería intentar concienciar que una persona no es discapacitada sino que es el entorno y las normas sociales las que incapacitan.

A pesar de todo esto los entrevistados están bastante satisfechos con los servicios recibidos por los profesionales sanitarios, en especial por parte de enfermería, sin embargo afirman que se necesita más formación en las herramientas disponibles para lograr una mejor comunicación que permita tanto al paciente como al profesional establecer una relación terapéutica carente de la inseguridad y la ansiedad que perciben en el profesional y que a la vez les transmiten a ellos.

Por todo lo anterior, creemos que sería necesario introducir en la formación académica de los futuros enfermeros una materia que les proporcionara una visión más amplia a cerca de las discapacidades sensoriales. Por eso, sería idóneo dotarlos de conocimientos básicos sobre estas discapacidades y de herramientas de comunicación, para así evitar que este colectivo se sienta discriminado en la atención sanitaria.

7. Bibliografía

1. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Publicaciones la Organ Mund la Salud. 2001;1–288.
2. Lang G, Gareis O. Oftalmología. Barcelona: Masson; 2006
3. Comisión De Salud Pública. Ministerio de Sanidad. Informe sobre la detección precoz de la hipoacusia. 2003;1–25. Available from:
<http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/maternoInfantil/docs/InformeHipoacusia.pdf>
4. González I, Torre G. Guía de recursos de la Discapacidad Auditiva. APADA Astur. 2009;25–50.
5. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 [Internet]. Ine.es. 2008 [citado 21 Octubre 2017]. Disponible en :
<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/l0/&file=01002.px>
6. Idescat. Indicadores anuales. Personas con reconocimiento legal de discapacidad. Por tipo de discapacidad. Resultados [Internet]. Idescat.cat. 2017 [citado 21 Octubre 2017]. Disponible en:
<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10435&t=201700>
7. OMS | Ceguera y discapacidad visual [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2017 [citado el 23 de noviembre de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
8. OMS | Sordera y pérdida de la audición [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [citado 21 Marzo 2018]. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>

9. Panorámica de la discapacidad en España [Internet]. Instituto Nacional de Estadística; 2009 [citado 21 Octubre 2017]. Disponible en:
<http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
10. Population Clock [Internet]. Census.gov. [citado 21 Noviembre 2017]. Disponible en: <https://www.census.gov/popclock/>
11. Senner Wayne. Los orígenes de la escritura. 4th ed. México: Siglo Veintiuno; 2001.
12. Macedo Tello A. Historia De La Comunicación Humana. Estados Unidos De América: Universidad Mayor De San Marcos; 2014.
13. Perez R. El 93% de la comunicación es No Verbal... ¿Mito o realidad? Club Lenguaje No Verbal. [Internet]. Club del Lenguaje no Verbal. 2017 [citado 21 Octubre 2017]. Disponible en: <https://www.clublenguajenoverbal.com/el-93-de-la-comunicacion-es-no-verbal-mito-o-realidad-club-lenguaje-no-verbal/>
14. Barranco Morente S, Ventura Puertos P, Coronado Carvajal P. Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas [Internet]. Scielo.isciii.es. 2016 [citado 21 Noviembre 2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300007
15. Pereira L, Corrêa C, Barreto L, Celestino P, André K. BRINGING AWARENESS TO NURSES IN RELATION TO PATIENTS WITH HEARING LOSS. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online [Internet]. 2010 Apr 6; [Citado 23 Mayo 2018]; 2(2). Disponible en:
<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/490>
16. ONCE. Sistema Braille: La llave del conocimiento [Internet]. 2009 [citado 21 October 2017]. Disponible en: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/braille/documentos/Folleto-SistemaBraille.pdf>

17. Universidad Complutense de Madrid. Actualización de conocimientos lingüísticos y culturales de la lengua de señas española [Internet]. San Lorenzo de El escorial; 2003. Disponible en:
<http://pendientedemigracion.ucm.es/info/civil/herpan/docs/historia1.pdf>
18. La Vanguardia Ediciones. La sanidad aún mantiene barreras para las personas sordas, según un estudio. [Internet]. 2017 [citado 21 Octubre 2017]. Disponible en:
<http://www.lavanguardia.com/vida/20170928/431612831296/la-sanidad-aun-mantiene-barreras-para-las-personas-sordas-segun-un-estudio.html>
19. CDC. Barreras para las personas con discapacidades | Las discapacidades y la salud | NCBDDD | [Internet]. Cdc.gov. 2017 [citado 21 Noviembre 2017]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>
20. Lima Alves T, De Almeida Pires M, Silva Servo M. Un Vistazo Al Papel Del Enfermero En Atención A Las Personas Con Discapacidad: Revisión Integradora. Revista De Enfermería. 2013.
21. Egea García C, Sánchez Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Murcia. 2001;15–30
22. Valencia LA. Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos. Rebelión [Internet]. 2014;1–27. Disponible en:
<http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>
23. Naciones Unidas. Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad. Clim Chang 2013 - Phys Sci Basis [Internet]. 2006;1–30. Disponible en:
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
24. Parlamento Europeo. CARTA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA [Internet]. 2010;C83/02:389–403[citado 7 Marzo 2018]. Disponible en : <https://www.boe.es/doue/2010/083/Z00389-00403.pdf>

25. BOE.es - Documento consolidado BOE-A-2003-22066 [Internet]. Boe.es. 2003 [citado 23 Febrero 2018]. Disponible en : <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066&tn=1&p=20131203#a1>
26. España. Boletín Oficial del Estado (BOE). 2014;39355–7. [Internet]. [citado 23 Febrero 2018]. Disponible en: <http://www.minetur.gob.es/>
27. OMS, Definitions of blindness and visual impairment. Ginebra, Organización (consultado el 12 de marzo de 2018) Mundial de la Salud, 2012. <http://www.who.int/blindness/hange%20the%20Definition%20of%20Blindness.pdf>
28. David Reyes Pastor R. ¿Qué es? | Discapacidad visual [Internet]. Descargas.pntic.mec.es. [citado 5 Marzo 2018]. Disponible en: http://descargas.pntic.mec.es/cedec/atencion_diver/contenidos/nee/discapacidadvisual/qu_es.html
29. Concepto de ceguera y deficiencia visual - Web de la ONCE [Internet]. Once.es. [citado el 5 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual>
30. Qué es la ceguera legal [internet]. Discapacidad visual D.O.C.E. (discapacitados otros ciegos de España). [citado 2 marzo 2018]. Disponible en: <https://asociaciondoce.com/que-es-la-ceguera-legal/>
31. Informe sobre la ceguera en España [Internet]. Retinaplus +; Ernst & young; 2012 [citado el 23 de febrero de 2018]. Disponible en: http://www.seeof.es/archivos/articulos/adjunto_20_1.pdf
32. Curso de Relación y Comunicación [Internet]. Once.es. [citado el 3 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.once.es/otros/trato/trato.htm>

33. Requisitos para la afiliación a la ONCE - Web de la ONCE [Internet]. Once.es. 2018 [citado el 3 de febrero de 2018]. Disponible en:
<http://www.once.es/new/afiliacion/requisitos>
34. Bustamante Dr. Walter Ayala. Prevención de la Ceguera. 2013; 295–304.
Disponible en:
http://sisbib.unmsm.edu.pe/BibVirtualData/Libros/Medicina/cirugia/Tomo_IV/archivospdf/22prev_ceguera.pdf
35. Prevención es nuestro reto; ONCE [citado el 3 de enero de 2018]. Disponible en:
<http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/documentos/Folleto%20Mira%20por%20tus%20ojos.pdf>
36. Izenberg, Neil. Enfermedades y trastornos de la salud. Vol 1. Charles Scribner's Sons 2004
37. La medicina busca la cura de la ceguera [Internet]. NATIONAL GEOGRAPHIC. 2016 [citado el 3 de febrero de 2018]. Disponible en:
http://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/grandes-reportajes/medicina-busca-cura-ceguera_10782/18.
38. Presidente PDEL. Dossier de prensa Asozumos Dossier de prensa Asozumos. 2013;1–15. Disponible en: <http://www.fesorcam.org/wp-content/descargas/2011/06/Dossier-CNSE-2011.pdf>
39. Varela Nieto I, Lassaletta Atienza L. La sordera. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas; 2012
40. Ministerio de educación. Educación inclusiva discapacidad visual: modulo 5 el sistema Braille. Formación en red. [Internet]. 2010; Disponible en:
http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/pdf/m5_dv.pdf

41. Rodríguez Diana, Terroso Isabel, Vela Francisco. Protocolo de atención a personas con discapacidad en la Universidad. 3ª edición. Disponible en: <http://sapdu.unizar.es/sites/default/files/documentos/protocolo.pdf>
42. Qué es la ONCE - Web de la ONCE [Internet]. Once.es. 2018 [citado el 7 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.once.es/new/que-es-la-ONCE>
43. Bienvenido a Barcelona Accesible. Barcelona Accesible [Internet]. Ajuntament.barcelona.cat. 2018 [citado el 21 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://ajuntament.barcelona.cat/accessible/es>
44. Pautas de comunicación e interacción con personas ciegas y deficientes visuales — Web de la ONCE [Internet]. Once.es. [cited 1 March 2018]. Disponible en : <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/pautas-de-comunicacion-e-interaccion-con-personas>
45. Pagliuca LMF, Rebouças CBDA, Almeida PC De. Non-verbal communication: aspects observed during nursing consultations with blind patients. Esc Anna Nery. 2007;11(1):38–43. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452007000100005&script=sci_arttext&tlng=es
46. Méndez Blanco MC, Ortíz López E, Venegas Vindas A. Estrategias de comunicación para el personal de enfermería que atiende personas sordas. Enfermería actual Costa Rica [Internet]. 2012;21:1–20. Disponible en: <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3659>
47. Vanegas BC, Castro LH, Salcedo LJ. Comunicación del profesional de enfermería con pacientes que tienen dificultad en la expresión verbal por sordera. Rev Colombia Enfermería. 2008;3:13–20. Disponible en: http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana

_enfermeria/volumen3/comunicacion_profesional_enfermeria_pacientes_dificultades_expresion_verbal_sordera.pdf

48. Sharts-Hopko, Nancy C; Smeltzer, Suzanne; Ott, Barbara B; Zimmerman, Vanessa; Duffin, Janice. Healthcare experiences of women with visual impairment. Clin Nurse Spec CNS. 2010; 24(3):149-53. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20404623> (acceso: 13/04/2014).
49. Blanco, Rosa María; Blanco, Laura; Luengo, Soledad; Pastor, Gerardo; Rivero, Manuel; Rodríguez, María Rosario; Vicente MJ. Accesibilidad para personas con ceguera y deficiencia visual [Internet]. Vol. 1. 2003. Disponible en: <http://www.once.es/serviciosSociales/index.cfm?navega=detalle&idobjeto=12&idtipo=1>.
50. Alter Civites. Guía de Buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español. 2009; Disponible en: <http://saludlaboralfecoo.es/wpcontent/uploads/2013/11/SANITASGUIABUENASPRACTICAS.pdf>
51. EROSKI CONSUMER. Las ciudades avanzan en accesibilidad para discapacitados físicos pero olvidan a ciegos y sordos [Internet]. Revista.consumer.es. 2011 [citado 18 Febrero 2018]. Disponible: http://revista.consumer.es/web/es/20110301/actualidad/tema_de_portada/75925_3.php
52. Discapacidad. FO para la cooperación e inclusión social de personas con. Accesibilidad Universal y Diseño para Todos. Arquitectura y Urbanismo [Internet]. Vol. 53, Journal of Chemical Information and Modeling. 2011. 1689-1699 p. Disponible en: http://www.fundaciononce.es/sites/default/files/docs/Accesibilidad%20universal%20y%20diseño%20para%20todos_1.pdf

53. Fundación Sordos Chilenos. Problemas de acceso a la salud para las personas Sordas: El trabajo Chileno [Internet]. [citado el 3 de enero de 2018]. Disponible en: <https://sordoschilenos.cl/noticias/problemas-de-acceso-a-la-salud-para-las-personas-sordas-el-trabajo-chileno/>
54. Maio V. La interpretación en lengua de signos española en los servicios públicos. 2011;1–77. Disponible en http://www.cnlse.es/sites/default/files/LA%20INTERPRETACI%C3%93N%20EN%20LENGUA%20DE%20SIGNOS%20ESPA%C3%91OLA%20EN%20LOS%20SERVICIOS%20P%C3%9ABLICOS_ValentinaMaio.pdf
55. Boldú R, Frigola J, Frigola S, Juan Valenzuela J, Del Valle C, Vidiella F. Vocabulario interactivo de la lengua de signos [Internet]. Generalitat de Catalunya. 2017 [citado el 23 de enero de 2018]. Disponible en: <https://web.gencat.cat/es/actualitat/detall/Vocabulari-interactiu-de-la-llengua-de-signes>
56. Rubio Acuña Miriam, Arias Burgos Marisol. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2013 Sep [citado 2018 Mayo 23]; 29(3): 191-198. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000300005&lng=es
57. Mediaset. 21 días a ciegas [Internet]. 2009 [citado 5 Enero 2018]. Disponible en: <https://www.mitele.es/programas-tv/21-dias/57b23fa7c915da81498b46c8/player>
58. Marcelo Salamanca. Documental sobre la cultura sorda y sordociega en Chile [Internet]. 2012 [citado 8 Febrero 2018]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=xtWdXy0UE44>
59. Telemadrid. Eso no se pregunta: Personas ciegas [Internet]. 2018 [citado 4 Febrero 2018]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=uVmsRQ35Rvk>

60. Fernández Núñez, Lissette. ¿Cómo analizar datos cualitativos?. Butlletí La Recerca [Internet]. 2006 [citado 14 Febrero 2018];13p. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/histologia/normas-vancouver-buma-2013-guia-breve.pdf>
61. Chicharro F, Uriarte JJ. En Euskadi. S [Internet]. [citado 14 Abril 2018]. Disponible en: <http://www.edeka.es/wp-content/uploads/2017/11/Libro-Blanco-de-la-Discapacidad-1.pdf>
62. Navarra D del PD del pueblo AS de G de CV do PD del CAEJ de AS de G de la CVP del C de C y LD del. Las urgencias hospitalarias en el Sistema Nacional de Salud: derechos y garantías de los pacientes. Informe Def del pueblo [Internet]. 2015 [citado 14 Abril 2018];92. Disponible en : http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentacion/Publicaciones/monografico/Documentacion/SUH_Estudio.pdf
63. Promoción de la igualdad de oportunidades, accesibilidad y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito sanitario [Internet]. 2008 [citado 14 Abril2018]. Disponible en : <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/InformeCompletoTelefnicaSantitas.pdf>
64. Sánchez Muñoz Carolina. Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles. 2016; Disponible en: <http://roderic.uv.es/handle/10550/50798>
65. López Cala, Guillermo. La accesibilidad en el sistema sanitario público Andaluz, el caso del distrito Sanitario de Jaén. [Internet]. Jaén, 2011[citado 14 Abril2018]. Disponible en : <http://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/540/1/9788484398141.pdf>
66. Alter Civites. Guía de buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español. [Internet] 2009; Disponible

en: <http://saludlaboralfeccoo.es/wp-content/uploads/2013/11/SANITASGUIABUENASPRACTICAS.pdf>

67. FESOCA. Salud accesible para las personas sordas [Internet]. Fesoca.org. 2018 [citado 29 Marzo 2018]. Disponible en: http://www.fesoca.org/es/noticias/salud-accesible-para-las-personas-sordas_516.html
68. OMS . Informe mundial sobre la discapacidad. Educación [Internet]. 2011;27. Disponible en: <http://recs.es/wp-content/uploads/2017/06/INFORME-MUNDIAL-SOBRE-LA-DISCAPACIDAD.pdf>
69. Barranco Morente Sebastián, Ventura Puertos Pedro E., Coronado Carvajal Pilar. Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas. Index Enferm [Internet]. 2016 Dic [citado 24 Abril 2018] ; 25 (4): 253-257. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300007&lng=es.
70. Vanegas Blanca, Castro Luz, Salcedo Lorena. Comunicación del profesional de enfermería con pacientes que tienen dificultad en la expresión verbal por sordera. Revista Colombiana de Enfermería. [Internet]. 2008 [citado 24 Abril 2018] ;. Disponible en: http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen3/comunicacion_profesional_enfermeria_pacientes_dificultades_expresion_verbal_sordera.pdf
71. OMS. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Promoc La Salud [Internet]. Disponible en: <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta.pdf>

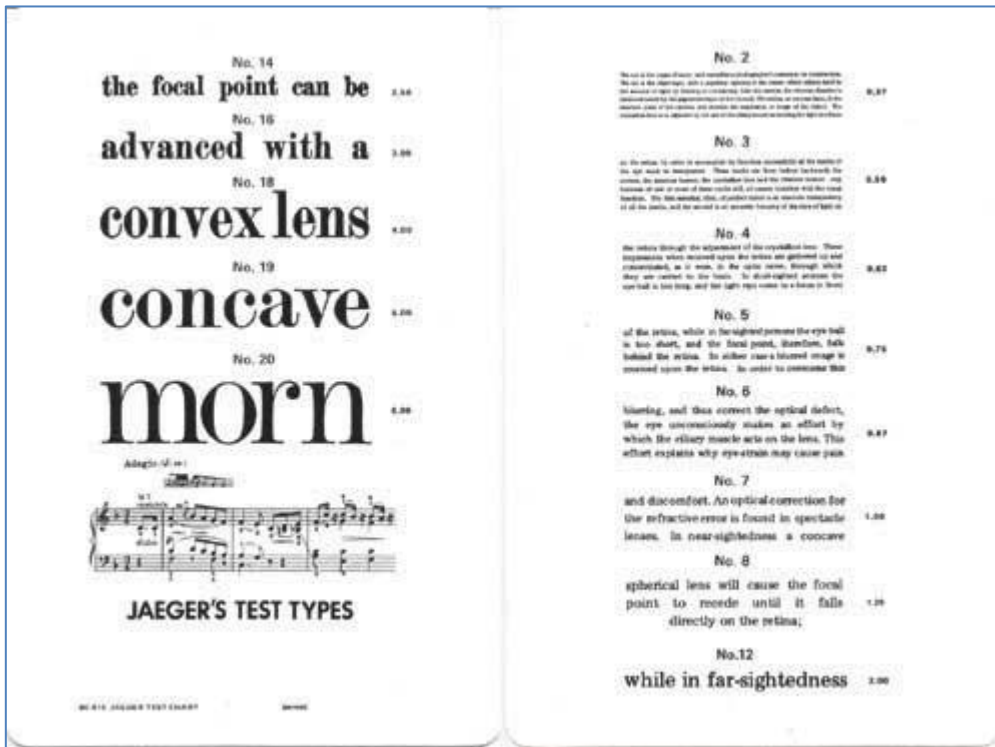
Anexos

Anexo 1 Optotipo de pared	54
Anexo 2 La tabla optométrica del punto cercano	54
Anexo 3 Población con discapacidad sensitiva	55
Anexo 4 Alteraciones graves de la visión	56
Anexo 5 Causas mundiales de discapacidad visual	57
Anexo 6 Patologías visuales de los Afiliados de la ONCE	58
Anexo 7 Pronóstico de las principales causas de ceguera	59
Anexo 8 Alfabeto braille.....	59
Anexo 9 Términos de salud en LSC.....	60
Anexo 10 Cronograma.....	61
Anexo 11 Carta certificada.....	62
Anexo 12 Estructura de la entrevista	65
Anexo 13 Entrevista: Participante 1 en discapacidad visual (P.V 1).....	66
Anexo 14 Entrevista: Participante 2 en discapacidad visual (P.V 2).....	74
Anexo 15 Entrevista: Participante 3 en discapacidad visual (P.V 3).....	84
Anexo 16 Entrevista: Participante 1 en discapacidad auditiva (P.A 1)	104
Anexo 17 Entrevista: Participante 2 en discapacidad auditiva (P.A 2)	111
Anexo 18 Entrevista: Participante 3 en discapacidad auditiva (P.A 3)	117

Anexo 1 Optotipo de pared



Anexo 2 La tabla optométrica del punto cercano



Anexo 3 Población con discapacidad sensitiva

Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008			
Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Resultados nacionales: cifras absolutas			
Población con discapacidad según tipo de discapacidad por edad y sexo.			
Unidades:			
	Total		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Visión	979,2	371,4	607,8
Percibir cualquier imagen	58,3	24,6	33,7
Tareas visuales de detalle	673,6	236,9	436,7
Tareas visuales de conjunto	662,1	239,9	422,2
Otros problemas de visión	357,4	140,8	216,6
Audición	1.064,6	456,1	608,5
Recibir cualquier sonido	59,7	28,3	31,4
Audición de sonidos fuertes	397,6	163,9	233,6
Escuchar el habla	975,9	412,0	563,8
Notas:			
1) Una persona puede tener discapacidades de más de un tipo de discapacidad			
2) Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.			

Fuente Instituto Nacional de Estadística

Anexo 4 Alteraciones graves de la visión



VISIÓN TOTAL



PÉRDIDA DE CAMPO VISUAL
CENTRAL



PÉRDIDA DE CAMPO VISUAL
PERIFÉRICO



VISIÓN BORROSA

Fuente: ONCE Curso básico de autoaprendizaje sobre "Relación y Comunicación con Personas con Ceguera y Deficiencia visual"

Anexo 5 Causas mundiales de discapacidad visual

Causas de discapacidad visual		
Tipo de discapacidad	Causa	Porcentaje
Discapacidad visual moderada a grave	Errores de refracción no corregidos	53%
	Cataratas no operadas	25%
	Degeneración macular relacionada con la edad	4%
	Retinopatía diabética	1%
Ceguera	Cataratas no operadas	35%
	Errores de refracción no corregidos	21%
	Glaucoma	8%

Fuente: OMS 11 de octubre de 2017

Anexo 6 Patologías visuales de los Afiliados de la ONCE

PATOLOGÍAS VISUALES DE LOS AFILIADOS A LA ONCE. AÑO 2017				
Patologías Visuales	Número de afiliados 31/12/2017	% sobre total afiliados 31/12/2017	Altas en el Año 2017	% sobre total altas en el Año 2017
Miopía Magna	15.323	21,21	517	15,57
Degeneraciones Retinianas	11.057	15,31	372	11,20
Maculopatías	8.657	11,98	749	22,56
Patología del Nervio Óptico	8.190	11,34	328	9,88
Patología Congénita	5.007	6,93	151	4,55
Retinopatía Diabética	4.150	5,74	200	6,02
Glaucoma	3.332	4,61	285	8,58
Patología Vías Ópticas	3.062	4,24	226	6,81
Otras	2.513	3,48	96	2,89
Nistagmus	2.142	2,97	114	3,43
Patología Corneal	1.911	2,65	97	2,92
Desprendimiento de Retina	1.749	2,42	39	1,17
Otra Patología Vasculare Retiniana	1.482	2,05	59	1,78
Coriorretinosis	1.276	1,77	31	0,93
Cataratas	766	1,06	24	0,72
Uveítis	709	0,98	27	0,81
Ptisis Bulbi	537	0,74	4	0,12
Causa Desconocida	376	0,52	1	0,03
TOTAL	72.239		3.320	

(Fuente: Registro de afiliados a la ONCE. Año 2017)

Anexo 7 Pronóstico de las principales causas de ceguera

PREVENIBLE	CURABLE	TRATABLE
- Xeroftalmia	- Catarata	- Glaucoma
- Tracoma	RELATIVAMENTE CURABLE:	- Retinopatía diabética
- Oncocercosis	- Opacidades Corneales	- Infecciones
- Pterigion		- Defectos refractivos
		- Ambliopía
		RELATIVAMENTE TRATABLE/NO TRATABLE:
		- Trauma ocular
		- Degeneración macular por edad
		- Anomalías del desarrollo

Fuente: Prevención de la ceguera. Dr. Walter Ayala Bustamante

Anexo 8 Alfabeto braille



Fuente: ONCE 2007

Anexo 9 Términos de salud en LSC




Fuente: Generalitat de Catalunya. Lámina 2 Salud; 17 términos del ámbito de la salud

Anexo 10 Cronograma

Actividades	Meses (Semana)												
	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio			
Escoger compañera	■												
Escoger tutora		■											
Seminario 1-2			■										
Selección del tema				■									
Justificación borrador					■								
1ª Tutoría						■							
Entrega de Justificación							■						
Contactar asociaciones								■					
Elaboración del diseño									■				
2ª Tutoría										■			
Entrega del diseño											■		
Búsqueda bibliográfica												■	
3º Tutoría													■
Seminario 3													
4ª Tutoría													
Realización de entrevistas													
Análisis de datos													
5ª Tutoría													
Conclusiones y discusión													
Elaboración del artículo													
6ª Tutoría													
Elaboración presentación													
Entrega Desarrollo													
7ª Tutoría													
Presentación													

Anexo 11 Carta certificada

 Generalitat de Catalunya
Departament de Treball, Afers Socials
i Famílies
**Direcció General
de Protecció Social**

R/N: B0320/G0311
N_ 1-8860807/2017
Versió 1-17

Sr. Hajar Khouya
C/ Vilafranca, 15
Comarruga (Tarragona)

Senyor,

En resposta a la consulta adreçada al Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, en relació a la vostra petició sobre informació sobre els recursos sanitaris que hi ha per a persones amb discapacitat, us informem que el nostre Departament no té competència pel que fa a qüestions sanitàries. Per qüestions sanitàries, us haureu d'adreçar al Cat Salut. Podeu escriure al correu electrònic: atencioalciutada@catsalut.cat

Us informem que el nostre Departament té competència en tota la tramitació del reconeixement del grau de discapacitat, en prestacions de caràcter econòmic i en un seguit d'avantatges que us annexarem a continuació.

Tota la informació sobre la normativa del procediment del reconeixement del grau de discapacitat la podeu trobar al següent enllaç de la web del Departament:

http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat

Així mateix i en relació a les prestacions de caràcter econòmic queden recollides a l'Ordre TSF/103/2017, de 30 de maig, per la qual s'obre la convocatòria per a la prestació social de caràcter de dret de concurrència d'atenció social a les persones amb discapacitat. És una convocatòria anual, amb un termini de sol·licituds i amb una partida pressupostària. Podeu trobar tota la informació sobre aquestes d'ajudes al següent enllaç:

<http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Prestacio-datencio-social-a-les-persones-amb-discapacitat-PUA?vmode=normativa>

Per últim, us informem que un cop reconeguda una persona amb més d'un 33% pot obtenir una sèrie d'avantatges que annexem a la resposta. Alhora, podeu trobar més informació al següent enllaç:

http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_discapacitat/targeta_acreditativa_discapacitat/avantatg_es_carpeta/index.html

Per últim, us podeu adreçar a la ONCE (institució sense ànim de lucre que té com a propòsit millorar la qualitat de vida de la gent cega) per tal que us facilitin una informació més acurada sobre les persones cegues.

ONCE
Rambla Vella, 10
43003 Tarragona
Telèfon 977 25 09 55

Generalitat de Catalunya
Departament de Treball, Afers
Socials i Famílies (Serveis
Centrals)

Número 0406/34490/2017
Data: 18/12/2017 11:11:20

Passatge del Taulat, 266-270
08019 Barcelona
Tel. 93 483 10 00

Registre de sortida

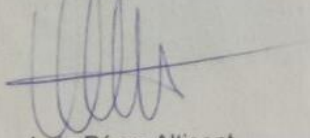
Hajar khouya
Karem I. Ruiz O.

Explorando las dificultades en la atención sanitaria de las personas
con discapacidad visual y auditiva a través de sus vivencias.

Generalitat de Catalunya
Departament de Treball, Afers Socials
i Famílies
Direcció General
de Protecció Social

R/N: B0320/G0311
N_ 1-8860807/2017
Versió 1-17

Atentament,



Laia Pérez Altisent
Responsable de la Unitat de Valoracions i Atenció al/a la Ciutadà/na (e.f.)
Direcció general de Protecció Social

Barcelona, 14 de desembre de 2017

Departament de Treball, Afers Socials i Famílies
Direcció General de Protecció Social

LLISTAT ORIENTATIU D'AVANTATGES PER A PERSONES AMB LA DISCAPACITAT LEGALMENT RECONEGUDA

(Aquesta informació és general i orientativa)

En cas de tenir reconegut el grau de discapacitat igual o superior al 33% es pot sol·licitar PUA (Programa d'ajudes d'atenció social a persones amb discapacitat) i acollir-se a altres convocatòries o programes d'acord amb les bases que s'hi estableixin.

<u>GRAU IGUAL O SUPERIOR AL 33% DE DISCAPACITAT</u>	<u>GRAU IGUAL O SUPERIOR AL 65% DE DISCAPACITAT</u>	<u>GRAU IGUAL O SUPERIOR AL 75% DE DISCAPACITAT I QUE NECESSITIN EL CONCURS D'ALTRA PERSONA</u>
IRPF (Declaració de la Renda)*	Targeta Daurada RENFE Es pot adquirir a les estacions de RENFE, oficines de vendes i agències de viatge.	Es pot sol·licitar (són incompatibles entre ells): <ul style="list-style-type: none">> el complement PNC (Informació a les OBSF)> el complement de la Prestació per fill a càrrec (Informació a l'INSS)
Impost de Matriculació del vehicle*	Pensió No Contributiva per invalidesa**	GRAU IGUAL O SUPERIOR AL 33% SI SE SUPERA EL BAREM DE MOBILITAT
Impost de donacions i successions Agència Tributària de Catalunya www.e-tributs.cat Cal adreçar-se a la DT. corresponent: Barcelona: 935515000 Girona: 972942828 Lleida: 973032300 Tarragona: 977922200	Complement per a titulars de pensió no contributiva que viuen en un habitatge de lloguer**	Deducció IVA en la compra del vehicle*
Impost de Circulació Cal adreçar-se a l'ajuntament	Prestació complementària per a les persones pensionistes de la modalitat no contributiva**	Targeta d'aparcament (modalitat conductor/no conductor) Cal adreçar-se a l'ajuntament
Targeta de transport públic <ul style="list-style-type: none">> Targeta Rosa (Ajuntament)> Targeta FFCC (Generalitat)	Prestació per Fill a Càrrec (PFC). Informació: CAD o Institut Nacional de la Seguretat Social (INSS). La sol·licitud es tramita a l'INSS	Gual a la vorera Cal adreçar-se a l'ajuntament
Avantatges Laborals- Informació Equip de Valoració i Orientació Laboral i CAD Departament d'Empresa i ocupació: www.gencat.cat/empresaiocupacio Serveis Territorials i oficines d'atenció ciutadana	<i>*Informació Agència Tributària: www.agenciatributaria.es, Tel. 901.33.55.33 i a l'administració d'hisenda territorial</i>	Targeta Blanca Ajuntament de Barcelona
	<i>** Informació: oficina de Benestar Social i Família (OBSF) o CAD</i>	

Passeig del Taulat, 266-270
08019 Barcelona
Tel. 93 483 10 00
Telèfon d'informació 012

LLISTAT AVANTATGES WORD PER A PERSONES AMB UNA DISCAPACITAT

Anexo 12 Estructura de la entrevista

ENTREVISTA

- **Nombre:** _____
- **Edad:** _____
- **Sexo:** Hombre __ Mujer __
- **Nivel de estudios:**
Primaria__ Secundaria__ Bachillerato__ Formación profesional __ Universitarios
- **¿Vive solo? ¿Recibe apoyo de alguna familiar, amigo, otra persona?** Si No.
- **Origen o motivo de tu sordera o ceguera** Nacimiento__ Adquirida__

1. ¿Cuáles son las dificultades o barreras que tienes cuando accedes al sistema sanitario? (al pedir una cita, para llegar al CAP/Hospital, al recibir o dar información/datos...).

2. Cuando vas al médico o a la enfermera, ¿qué recursos están a tu disposición? (intérprete, videoconferencia, documentación en braille etc.) y ¿cómo los obtiene?

3. ¿Cuál es la experiencia que más recuerdas al usar los servicios sanitarios? ¿Fue positivo o negativo?

4. ¿Qué emociones o sentimientos se te despiertan antes, durante y después de utilizar los servicios sanitarios?

5. Al emplear los servicios sanitarios, ¿crees que de alguna manera se vulnera su intimidad al revelar sus problemas de salud a la enfermera o al médico a través del intérprete, familiar o cuidador?

6. ¿Cuáles fueron los inconvenientes más comunes con los que ha tenido que enfrentarse durante la atención sanitaria en relación al trato con el personal sanitario?

7. ¿Cuáles fueron las barreras, preocupaciones y problemas más importantes relacionados con la comunicación con los trabajadores de la salud que afectaron sus resultados de salud esperados durante la última experiencia en el hospital?

8. ¿Qué tan satisfecho está con el sistema sanitario y porque? ¿Qué cosas cree que se deberían de cambiar en el sistema sanitario para mejorar la atención a las personas sordas y ciegas?

9. ¿Crees que el personal de enfermería está preparado para ofrecer un cuidado de calidad a su colectivo?

10. ¿En algún momento se ha sentido discriminado o estigmatizado por el personal sanitario? Si No. En caso de si, explicar cómo lo siente

Anexo 13 Entrevista: Participante 1 en discapacidad visual (P.V 1)

Edad: 68 años

Sexo: Mujer

Nivel de estudios: Bachillerato superior de su época

¿Vive solo? Vive en pareja

Origen de tu ceguera Nacimiento debido a una infección

1. ¿Considera que tiene dificultades en el acceso al sistema sanitario? (al pedir una cita, para llegar al CAP/Hospital, al recibir o dar información/datos...)

Sí.

¿Cuáles son?

mmm pues que en principio...que en los sitios esos un poco grandes como puede ser los ambulatorios, y sobre todo los hospitales y clínicas, pues no me puedo desenvolver de una manera autónoma porque desconozco el terreno. Algunas veces me acompañan a las distintas consultas personas voluntariosas, o sea familiares de otros pacientes, y en alguna ocasión también cuando ellos, cuando tienen posibilidad, pero no está legislado sino que lo hacen de buena voluntad.

Me dirijo al servicio de recepción y les pido si me pueden acompañar, entonces ellos llaman a un camillero, a un señorrrr... a un guardia de seguridad o un camillero, una persona así para que me acompañe pero claro luego cuando acabo la visita si tengo que ir a otra visita otra vez es lo mismo...o sea que tendría que haber un servicio de acompañamiento ya establecido para todos los hospitales, clínicas y ambulatorios para que eso... para que no tuviera que ser una cosa de voluntad, de voluntarismo sino que fuera obligatorio

¿Y para pedir citas?

Para pedir hora lo hago por teléfono. Eso no hay problema. Y luego otra dificultad es que los sanitarios en general no tienen una formación básica sobre cómo tratar a las personas ciegas, entonces te encuentras con la persona típica que.... se tensa y dice: ¿tú porque vas sola?, porque yo te tengo que acompañar y no tengo tiempo.

Por ejemplo una vez una Doctora, no había nadie y le hicieron bajar a ella a buscarme y claro y dice yo no tengo porque, porque yo tengo mucho trabajo y tal yyyyy yyy osa.... se tensan nada más ver a una persona ciega y yo lo veo que se ponen nerviosos muchas veces. A veces se ha dado el caso de que me quieren coger en brazos para que me suban en una camilla....que en vez de ponerme la mano en la camilla y decirme la cabeza la tienes aquí o aquí osa a la derecha o a la izquierda (señalando derecha e izquierda con las mano derecha) y tal y yo misma ya lo haré. Pues no saben cómo actuar conmigo y entonces es muy incomodo para mí....osa inadecuación por parte de los sanitarios del trato dispensado a las personas ciegas: Por lo tanto ellos deberían recibir una información básica adecuada de cómo tratarnos a las personas ciegas, es la manera más adecuada para que las personas ciegas nos sintamos cómodas con ellos.

2. Cuando va al médico o a la enfermera, ¿qué recursos están a su disposición? (documentación en braille etc) y ¿cómo los obtiene?

mmmm no entiendo muy bien la pregunta. Por ejemplo Que tipo de recursos están a tu disposición de otros pacientes

Por ejemplo a la hora de ir a una visita, necesitas de una camillero, una acompañante que es un voluntario, pero que en si no es un servicio que te den

Sí, eso tiene que ser una cosa obligatoria y noo tendría que ser porque la personas de alguna manera sean humanitarios ya la acompaño yo

Luego otra cosa, como recursos nos harían falta letreros en Braille indicativos de las habitaciones en caso de que sea un hospital, las consultas en caso de consultas externas o lasss etcétera...osa que estuvieran braillados los centros de asistencia y clínicas y me iría bien que los documentos del médico fueran también en Braille osa las analíticas y todo eso. Igual que tienen una impresora de esas para imprimir....Ahora las nuevas tecnologías que ahora ya no son tan nuevas (se ríe) las tecnologías tienen suficiente variedad de recursos como para que paralelamente a una impresora convencional hubiera una impresora en Braille y así nada más que metes el papel en la impresora.....como decir vosotros quedaría en braille y nosotros podríamos tener confidencialidad con, para nuestros datos.

¿Entonces siempre necesitas de alguien que te acompañe?

Sí, siempre necesito de alguien que me lea la documentación, claro.

En cuanto a recursos tienes falta de braille en letreros, en hospitales, clínicas y ambulatorios como en los documentos que cualquier paciente puede leer por si mismo y en cambio la persona ciega necesita ayuda para leerlos.

3. ¿Cuál es la experiencia que más recuerdas al usar los servicios sanitarios? ¿Fue positivo o negativo?

Yo recuerdo que cuando yo era pequeña, en la clínica Barraquer que hubo una cosa que...hubo de todo pero. Osa yo a los siete años en la clínica Barraquer me operaron tres veces dedos veces de trasplante de cornea y una de una inoculación, osa vaciar el ojo y poner una prótesis y entonces allí hubo. Allí mismo hubo una experiencia, experiencias positivas y experiencias negativas. La experiencia negativa eran las anestias que como nos lo ponían todo en cloroformo pues te daba la sensación....osa ellos te daban una mascarita en la cara o una gasa....cosa que te tapaba y luego en una gasa derramaban unas gotas de cloroformo, aquello lo aspirabas y parecías que te morías pero en la misma clínica Barraquer habían unos médicos muy agradables que me enseñaban mientras aaa mientras tuve un poquito de visión, me enseñaban los colores y por ejemplo me daban diferentes objetos de diferentes colores y me decían este es el verde, este es el rojo (sonríe) y mira yo me lo pasaba muy bien con ellos. Eso lo voy a recordar toda mi vida, es lo que más me ha marcado y luego mas la inadecuación de las personas que te tratan, pues claro que no saben te cogen o no te cogen o a ver como lo vamos a hacer, y claro nerviosismo de los sanitarios cuando tratan con una persona ciega.

4. ¿Qué emociones o sentimientos se le despiertan antes, durante y después de utilizar los servicios sanitarios?

Hombre depende de para que sea la cita médica, si tengo dolor pues experimentaré el dolor de lo que sea y si es por una cosa convencional pues no experimentare nada. Si es porque me han de dar unos resultados pues experimentare paciencia no.

Durante. Pues durante mmmm laaa, el... durante la permanencia en el centro sanitario. Ósea yo tengo una doctora que es muy amable eso si y muy bien esta siempre muy atenta, osa amable en si conmigo y con todo el mundo, ya la he visto tratar a otras personas. Evidentemente nosotros no queremos ninguna diferencia por el hecho de tener una discapacidad. Queremos ser tratados como todo el mundo. En general lo que me fastidia mucho y me enfado es que hay mucho tiempo de espera y sobretodo en los servicios de urgencias, a veces es de horas. Quiero decir que se cuenta con pocos recursos sanitarios y entonces te tienes que esperar tanto en los ambulatorios como sobretodo en los servicios de urgencia. esto te produce una sensación de fastidio entonces claro a veces dura incluso hasta después de que te visite el medico

5. Al emplear los servicios sanitarios, ¿cree que de alguna manera se vulnera su intimidad al revelar sus problemas de salud a la enfermera o al médico a través del, familiar o cuidador?

No. Pero en el sentido de que me tienen que leer los documentos si es una vulneración de la confidencialidad porque como yo no puedo leer los documentos pues si que realmente, pues ...siento que .hay cosas que solo tendría que saber nadie más que yo, no me apetece que las conozca otra persona ajena. Quiero decir, el médico las conoce de acuerdo porque igual sino me lee el informe el médico igual me lo debe de leer una persona que nada que ve. Están por allí, los que están abajo en la recepción, en información,

Otra cosa muy importante de antes de los recursos, luego lo añadís es que hay unas pantallitas en las que la gente mira el número y les sale en la pantalla. Esto nosotros no lo podemos apreciar y bueno a veces por el pitido; si me dicen por ejemplo el número uno y cada pitido voy contando que número y voy contando número uno, número dos, número tres... y hay veces que no que no hay una señal acústica y entonces nosotros estamos completamente vendidos... y también tenemos que acudir a personas que estén por allí y claro con la inquietud que te produce a ver si se ha pasado mi numero a ver

Esto es otros recursos, aparte del braille que los números sean también en voz no solo en pantalla Noo es que hay también otras personas que les iría bien la voz porque a veces que hay gente que se distrae que no presta atención, las personas mayores y eso estaría muy bien para todo el mundo que hubiera voz en tantos sitios osa que lo dijeran en voz el uno, el dos y ya está. No cuesta tanto ehh. Hay sitios de hecho que también lo hacen eh

Por ejemplo para llegar tu sola a los centros...?

Yo soy bastante autónoma la verdad, voy en metro, en autobús, o en taxi. Eso depende de lo muy lejano, pues me desplazaría en taxi. Además aquí tenemos voluntarios que en caso detambién nos llevan

En general, has tenido que pagar a alguno de los voluntarios, en CAP o Hospital...??

(Niega con la cabeza) no no noo

El trato que recibes por ejemplo, cuando te tienen que operar, permaneces unos cuantos días entonces tienes una serie deee osa un trato, una convivencia incluso con las enfermeras, con los médicos, estas allí no y del camino al CAP por ejemplo es una cosa que dura una hora o dos como máximo, por eso, digo que no vale eso desiempre pasa lo mismo nos hacen preguntas muy cerradas y no se pueden contestar tal como se formula la pregunta, osa tu dices en cualquier centro sanitario y no es lo mismo estar en un hospital que en un ambulatorio. En el Cap lo que pasa es que para moverme allí normalmente no pido voluntarios pero también voy preguntando por allí a la gente o no hay servicio de acompañamiento en los Caps iría bien que hubiera un servicio de acompañamiento ahora que me acuerdo yo pero en los hospitales pues claro eso un servicio de acompañamiento, de voluntariado pues de eso porque cuando tienes que ir por ejemplo al bar a comer, a desayunar o yo que se o tienes que ir a ver al médico, por ejemplo mi madre murió en agosto y tuve que ir varias veces al hospital a verla y tal y bueno el problema era que claro, yo no podía estar haciéndole compañía igual que las otras personas porque yo no me podría desenvolver por la clínica igual que mis hermanos y claro tenía que ver a mi madre no en los turnos igual que mis hermanos porque yo necesitaba una persona que me acompañara y allí no estaba previsto. Si tuvieran una

voluntario o una persona, yo a lo mejor no lo estaría molestando todo el tiempo a lo mejor fuera para llegar, para irme, para ir a la cafetería a tomar algo cositas así. quiero decir que no lo necesite todo el tiempo pero sí que me permitiría acompañar a un enfermo durante un día entero.

¿Tú has estado hospitalizada?

Bueno si hace años ya, si siii y la experiencia es esa si tienes que trasladarte a algún sitio te sientes mal porque necesitas de alguien que te acompañe

6. ¿Cuáles fueron los inconvenientes más comunes con los que ha tenido que enfrentarse durante la atención sanitaria en relación al trato con el personal sanitario?

Falta de adecuación del personal a las circunstancias que tiene una persona ciega, no saben cómo tratar a una persona ciega. Se quedan desconcertados y claro tienen su trabajo tienen...sus problemas de todo tipo como todo el mundo. Se encuentran con una persona ciega y es como un escoyo en el trabajo. A veces no pero muchas veces les incomoda y tu claro lo notas porque a ti también te produce un rechazo porque la persona se tensa, no sabe cómo tratarte, se ve que no le encantaría encontrar una persona que no veclaro porque no tenemos la misma autonomía que vosotros y claro haría falta que tuvieran el personal sanitario en general, médicos, enfermeras.... nosotros impartimos unasss gratuitamentea veces nos las pagan pero otras si nos las pueden pagar es gratuita yo es lo que he dicho muchas veces a mi medica de cabecera y siempre dice que lo consultara con su jefe pero no lo hace (sonrie) es un cursito de formación, es una mañana para que simplemente sepan cuatro cosas básicas que no hay que estudiarlas de ningún libro que son de sentido común pero ellos como a veces no están acostumbrados las olvidan.

¿Qué cosas por ejemplo?

Pues cuando una persona ciega por ejemplo la tienes que llevar a algún sitio y ese se coge de tu codo y tu vas un poquito por delante de ella, que cuando hay una camilla

simplemente con que le cojas la mano y señales la camilla y luego le digas la cabeza donde la tiene que poner, esa persona ya se sitúa, simplemente te dediques a describirle el entorno y esa persona es autónoma para desnudarse, para saber donde tiene su ropa por ejemplo...claro es que son cositas que la gente no...Como normalmente no te las encuentras, no pasan todos los días porque somos minorías pues claro. El desconocimiento que tienen les bloquea y eso y para evitarrrrr un poquito aquella experiencia tan tan socorrida de que les ponemos una antifaz y les cogemos con el bastón para que sepan cómo es eso de no ver

Aquí hacemos unos cursos de voluntariado que para que las personasque se las podemos hacer a cualquier colectivo que lo necesite o sea...vosotras pedir que los sanitarios, los tenemos aquí toda la mañana, les hacemos videosy bueno la gente sale con otra mentalidad. Claro esto se tendría que hacer en todas partes, lo hemos hecho en escuelas, para ópticos lo hemos hecho para ópticos...luego los médicos para comunicar a una persona ciega pues que tiene una enfermedad grave o tal. Los médicos cuando se trata de una persona ciega muchas veces no saben.. y lo primero que piensan es joder encima que no ven, ahora le tengo que decir que tiene cáncer joder pues como lo hago yo no. Total que viene todo aquello de que ha venido sola? no la acompaña nadie? oiga yo voy sola, yo soy autónoma. yo no voy por allí pidiendo que me acompañe nadie yo claro ya soy mayor y no tengo necesidad de que me acompañe nadie y ir molestando al personal que me acompañen.

Además que en esta vida que vivimos, en esta sociedad que tenemos no es fácil encontrar personas que tengan suficiente confianza como para que te acompañen. eso nos pasa a todos,

Mi esposo también es invidente. Normalmente voy sola al médico, voy en taxi y una vez que estoy allí le digo al taxista que me acompañe al punto de información y entonces allí en el mostrador aquel ya les expongo cual es mi problema, necesito un voluntario para que me acompañe a hacer una radiografía o lo que sea entonces me dejan allí, yo me espero, me viene a buscar el sanitario que corresponda, me hace la de esto y luego vuelvo a llamar otra vez al camillero o a quien sea y me ayuda a buscar un taxi y muchas veces me dejan en manos del guardia de seguridad hasta que llega el taxi.

7. ¿Cuáles fueron las barreras, preocupaciones y problemas más importantes relacionados con la comunicación con los trabajadores de la salud que afectaron sus resultados de salud esperados durante la última experiencia en el hospital?

Noo, yo no, la verdad es que esta experiencia no la he tenido. No he tenido este tipo de experiencia.

8. ¿Qué tan satisfecho está con el sistema sanitario y porque? ¿Qué cosas cree que se deberían de cambiar en el sistema sanitario para mejorar la atención a las personas sordas y ciegas?

Bueno, supongo que como cualquier otro paciente por los recortes, muchas listas de espera y sobretodo eso la falta de adecuación del trato sanitario, a veces por exceso y a veces por defecto. Entonces a veces parece que seas menor de edad, como si fueran un niño. Entones claro no tienen en cuenta las necesidades que tenemos.

Y las cosas que se deberían de mejorar creo que ya lo respondido anteriormente, es lo mismo.

9. ¿Cómo puede describir el cuidado que recibe por parte del personal de enfermería? ¿Cree que el personal de enfermería está preparado para ofrecer un cuidado de calidad a su colectivo?

Bueno eso ya depende de la persona con la que te encuentres, como en todas partes hay personas amables y otras que no les gusta su trabajo,. que no son vocacionales y tratan a la gente pues con seriedad con ...

Yo creo que no se trata de ser ciegos o videntes aquí todo el mundo se encuentra con lo mismo

10. ¿En algún momento se ha sentido discriminado o estigmatizado por el personal sanitario?

Pues (Silencio) Discriminada, osa la discriminación ya ya existe desde el punto que no tienes, que no tienes las mismas, mismas atenciones que las personas que ven. Claro

volvemos a lo mismo, no te tratan de la misma manera a veces, eso ya lo he explicado, no tienes posibilidad de guardar en la intimidad pues lo que el médico te ha dicho, pues nose si hay...claro es un trato que osa esto hace que...condiciona un poco el tema no hace que tengamos, entonces claro es una discriminación porque no tenemos las mismas posibilidades que otras personas

Anexo 14 Entrevista: Participante 2 en discapacidad visual (P.V 2)

Edad: 29

Sexo: Mujer

Nivel de estudios: Estudios universitarios hasta el máster

¿Vive sola? No con mi marido

¿Tu marido es vidente? Si

Origen de tu ceguera Soy baja visión, tengo menos de un 10%, soy ciega legal eso sí pero... ósea tengo un poco de resto visual.

¿Cómo ves?

Veo... es un poco complicado de explicar, veo... es como si cuando te duchas y se te empaña el cristal, pues como si vieras a través de él, entonces veo formas, veo colores contrastes pero no veo bien, pues de hecho ahora te estoy viendo a ti (señala a la entrevistadora que se encuentra enfrente de ella) pero en realidad la veo mucho mejor definida (señala a la otra entrevistadora que se encuentra en el lado lateral) a ella porque mi problema es central. Entonces a ti te veo completamente borrosa ... en la parte central veo menos y al lateral mucha más definición, entonces te estoy mirando a ti porque estoy hablando contigo ahora y te veo muy borrosa pero a ella la veo mucho más definida ahora.

¿Fue de nacimiento o la adquiriste?

Es degenerativa genética ósea, he ido perdiendo visión con los años y bueno si, desde pequeña pero antes veía mucho mejor, hasta los 14 no me diagnosticaron.... Es una

ceguera degenerativa que va a acabar en ceguera pero no saben cuándo ni en cuanto tiempo ni nada entonces, vas perdiendo vicios y claro esto si lo vas notando pero antes, de pequeña veía...bueno en el colegio no lo notaba tanto pero fue más en el instituto que empecé a notar que no podía funcionar igual digamos.

1. ¿Considera que tiene dificultades en el acceso al sistema sanitario? Si es sí, cuales (al pedir una cita, para llegar al CAP/Hospital, al recibir o dar información/datos...)

¿En general? Si

¿Cuáles serían estas dificultades?

Mira en un hospital es un espacio donde te tienes que desplazar de forma autónoma para encontrar el sitio donde vas ... entonces funciona a través de carteles, pasillos números ... y no hay ni... ósea para mí no hay ninguna información. Osea para mí es un edificio muy grande con muchos pasillo y muchas puertas y no sé dónde tengo que ir. Entonces en recepción sí que te orientan un poco no? bueno cuando encuentro recepción porque ni si quiera hay en la mayoría, bueno que yo haya visto en ningunaeeeeeee... el encaminamiento hasta la recepción que es lo mínimo que se pide ahora en obra nueva de carácter público. Entonces una vez que encuentras recepción claro a veces solo para preguntar orientación de donde tienes que ir tienes que pedir número (Silencio). Hoy por ejemplo he estado en un sitio y la he pasado súper mal porque claro te dice ves a coger el número, pero digo donde y bueno luego que número tengo que coger...

Bueno pues yo he estado con las manos en el cacharro hasta que me saliera un número pero bueno. Entonces todo es información visual todo, todo. Entonces es muy difícil llegar a todas partes.

¿Y la información que recibes de los centros además de ser muy visual ya en la forma de la indicación también cuando estás en el tú a tú con el trato con la enfermera con el médico?

Bueno hay una falta de formación. También es verdad que yo al no ir con bastón también lo tengo que explicar pero una vez lo explico tampoco saben mucho reaccionar la gente

es como bueno tampoco creo que se sepan imaginarse o tratarme con el nivel de visión que yo tengo que es muy bajito en realidad aunque no lo aparento por mucho que lo expliques a unos les dices que no veo, veo menos del 10% o alrededor del 5%, no entienden que hay que tener otro trato o que por ejemplo con documentación que no la ves y te dicen firma este papel. No, no, no lo entienden con el trato con el personal también.

¿Ósea que aparte de las dificultades arquitectónicas que son los pasillos, también tienes dificultades a la hora de comunicación?

Si.

2. ¿Cuándo va al médico o a la enfermera, ¿qué recursos están a su disposición? (intérprete, videoconferencia, documentación en braille etc.) y cómo los obtiene?

No tengo. A ver realmente te encuentras con gente muy amable ¿no? que si dices que tienes un problema te acompañan a un sitio puntal pero tampoco te ponen un voluntario para que este contigo o por ejemplo hoy ¿no? que he cogido el número que no sabía si era para lo que yo necesitaba que era pedir cita para una prueba y he ido a una casilla que estaba vacía y le he dicho pensando que había alguien atrás porque claro a veces tampoco lo ves ... que mira que no veía bien que si por favor me podía avisar cuando ese número, pero claro a esa señora la han llamado, tenía otras y no podía estar pendiente, ósea, al final la atención como no hay una persona específicamente para ti, te pueden dar una ayuda puntal pero no es suficiente a veces ¿no? Ósea si te acompaño hasta urgencias pero dentro de urgencias qué hago ¿no?

Y a nivel documentación no hay nada ni macro tipo ni braille ni nada, nada.

¿Si tú le pides a la enfermera que te lo ponga en macro tipo ósea mi pregunta es lo has hecho alguna vez y que te han dicho te lo han dado o no?

No, no lo he pedido nunca pero tampoco... nunca me lo ha ofrecido aún sabiendo que veo mal, por ejemplo en los centros oftalmológicos ósea no existe documentación, información y a lo mejor existe pero yo no la he visto nunca eeh.

3. ¿Cuál es la experiencia que más recuerdas al usar los servicios sanitarios? ¿Fue positivo o negativo?

¿La experiencia que más recuerdo? Ostras como el episodio que más recuerdo dentro de un hospital o de alguna atención.

Si

Mmm ... pues ... ostras no sé ... (se ríe) ... no es que a nivel ... ósea a mí nunca me han operado, nunca me he roto nada, sí que he ido alguna vez de urgencias pero bueno mm sí, una vez que recuerdo bastante, una vez que me mordió un perro hace relativamente poco y sí que iba un poco asustada pero tampoco fue nada grave ni me pusieron puntos nada pero por ejemplo sí que recuerdo que lo pasé muy mal. Hoy justamente a pedir esta cita y eso y normalmente yo intento ir acompañada y justamente hoy he ido sola y sí que lo he pasado mal, lo paso mal porque para encontrar una puerta, para encontrar pues esto la cita no? ooh espérate en la sala B, bueno y ¿dónde está el cartel de la sala B? sabes es como que estas en constante tensión ¿no? Es como un poco agobiante ósea el ir con alguien es mucho más placentero pero realmente jolín también yo quiero mi autonomía ¿no? Y hay veces que bueno o que no puede acompañarme alguien o hacer que alguien se salte el trabajo para pedir una cita médica por ejemplo me parece como mm también no sé...

4. ¿Qué emociones o sentimientos se le despiertan antes, durante y después de utilizar los servicios sanitarios?

Si voy de urgencias siempre voy acompañada a lo mejor puede que me avance yo pero ya enseguida aviso de que no veo bien, de que no, porque precisamente para sacarme parte de este nerviosismo de esta ... que estas pendiente de todo todo el rato. En lo general ya te lo montas para tener que ir con alguien sabes? Para ir con alguien si ya está predeterminado y sabes que vas a estar de aquí pa allá ... pues vas con alguien no? al final yo en este caso últimamente he ido mucho con mi marido porque para cualquier cosa; sube a la planta, yo no sé qué, baja a la yo no sé, cuántos vuelve a la yo no sé qué... que casi me lo sabía yo más de memoria que él por qué al nivel memoria de recorridos y todo eso yo tengo muchísima más que el pero claro luego la puerta yo no sé

qué yo no sé cuántos pues no la veo no? Entonces al final buscas el ir con alguien en ese sentido si tengo que ir sola lo paso mal lo paso mal... ósea es como buff Se hace mucho más un mundo de lo que es realmente.

¿Durante el proceso sigues con esa angustia o qué emociones y sentimientos afloran durante la atención sanitaria?

Mmm (resopla) depende a ver por ejemplo a mi yo es que lo del tema de que me saquen sangre y eso lo llevo un poco mal entoncessss (esta pensativa) estoy nerviosa luego claro por mucho que mire no veo pero ya me giro por no mirar y cosas a así pero... más claro a lo mejor todo lo que ya llevo acumulado de nerviosismo de no veo la pantalla, no sé si me toca, no sé si me van a avisar ehhh no sé si estoy en la sala que toca o cosas así, luego a veces eeh ... no se a ver realmente siempre sé y es verdad eh que siempre sé que si en algún momento pido ayuda, bueno yo confío en que en algún momento me la van a dar eeh en eso sí que estoy relativamente tranquila pero es a lo mejor en los ámbitos donde me siento menos autónoma digamos entonces eso es un poco frustrante no? Porque si yo voy a trabajar sola, voy en autobús sola, trabajo con mi ordenador sola porque en un ámbito como el sanitario tengo que estar siempre acompañada o pendiente de que alguien me diga dónde, cómo, cuándo y por qué no? pues es un poco frustración también no? Pero no por la parte médica que a veces también no? a nadie nos gusta depende que cosas no? (Se ríe).

¿Después de la asistencia sanitaria que has recibido como te sientes?

¿Una vez he salido? Mmm una vez ya he salido tengo (se ríe) que tener la cabeza en otra cosa porque en la calle también tengo que estar pendiente (se ríe), luego si subo al bus tengo que estar pendiente, ¿sí? ¿No? Entonces al final bueno cuando sales ya está, a lo mejor pues mira pues hoy que he ido, pues si que hoy es el tema que tengo en la cabeza ¿no? De jolín que rabia pues esta tensión que he pasado ¿no? Este momento pues que he ido sola, que hace mucho que no iba sola y es como pues hoy porque he ido hoy sí que mm enseguida os he sacado el tema y cuando llegue en la noche a casa pues le contare a mi pareja y todo esto pero realmente no no, ósea mañana ya no me acordare eh

¿Tú crees que también el hecho de que se usen nuevas tecnologías y no poder usar el braille o algo que te diga de forma hablada puede ser frustrante?

Si por qué piensas jolines es todo nuevo, modernidad, no sé qué pero no lo hacéis bien sabes, ósea, hay muy pocos centros públicos y privados en que digan en voz alta el número no? Vale, dicen el número y sabes que te toca, conmigo te levantas, no viene nadie a buscarte (silencio), ¿para dónde vas? Te levantas y que hay cuatro puertas, así que a ¿dónde vas? Sabes al final es que es muy frustrante porque o te conoces de antes el espacio porque has ido con alguien o alguien te ha explicado cuando te has sentado en la sala de espera, alguien te ha dicho cuando llegue tu turno tienes que ir al pasillo de la derecha y te esperarás en la puerta la enfermera por ejemplo , yo qué sé, no sé, sabes tanta modernidad tanta yo que sé...

También hace poco fui a otro centro de la seguridad social que representa que era el más moderno pues cuando llegabas tenías que meter en una máquina que no es accesible tu carnet, y apretar un botón y yo por que iba con mi pareja pero sino ni hubiera visto la máquina ni hubiera visto la pantalla ni hubiera visto el botón ni dónde poner la tarjeta y me hubiera sentado tan ricamente y no me hubieran cogido jamás y hubiera perdido mi hora y te la dan después de dos meses. Te dan luego otra vez la cita y en este caso llevaba cuatro meses esperando... sabes es como muy frustrante es como jolines tanto avance de pantallas y yo no sé qué y luego nada (se ríe) porque no ayudamos este avance a también sea para todos no? Ósea ya que hacemos una modificación para mejor pensemos como podemos ayudar al máximo número de personas posibles.

5 ¿Al emplear los servicios sanitarios? ¿Cree que de alguna manera se vulnera su intimidad al revelar sus problemas de salud a la enfermera o al médico a través del intérprete, familiar o cuidador?

A veces lo he pensado, si si de hecho hace muy poquito he descubierto una aplicación que justamente lo que hace es leer documentos y esa tontería pero hay eeeeh diagnósticos ... bueno yo...bueno cada persona tiene su forma de gestionar las emociones no? y hay veces pues que si te hacen una prueba tuya de tu persona y no sabes cómo saldrá el resultado y sabes que para ti será emocionalmente complicada la respuesta si no es lo que te esperas o si es peor de lo que tú piensas pues prefieres, yo

en mi caso prefiero yo verlo yo primero sola, que lo hago con muchas cosas en la vida, prefiero yo gestionar primero yo la noticia y luego contarla no? muchas veces no se me permite eso no? y ahora con esta aplicación últimamente sí que lo hago así pero es una aplicación, no es un servicio médico sino que es un aplicación del móvil que yo estoy usando y en parte la estoy usando con esto justamente porque precisamente pues mmm bueno hay algunas pruebas o algunos informes que a mi emocionalmente prefiero gestionarlo yo que no estar con alguien que me lo diga no?

¿Así sea un voluntario o un familiar o tu esposo?

Si un familiar o un amigo, da igual que seguro luego lo comparto con él o con quien sea sabes pero jolín y mi libertad de poderlo gestionar a mi manera que es esta que yo primera y luego lo comparto contigo sabes?.

6. ¿Cuáles fueron los inconvenientes más comunes con los que ha tenido que enfrentarse durante la atención sanitaria en relación al trato con el personal sanitario?

Pues por ejemplo, pues a veces hay trámites que en la misma consulta te imprimen un papel y toma léetelo y fírmatele y es como bueno me lo puedes leer tu o la persona con la que vas. Al final te dice como ves en este gráfico... o mira en la foto sale tal cosa o tal otra ¿sabes es cómo? (se ríe) es más en temas de la vista te hacen pruebas que luego se ven imágenes y te intentan explicar la imagen y dices si no la veo sabes, me haces una prueba para demostrar que no la veo, ósea, como me estas contando la imagen sabes y al final esta es la parte más recurrente digamos pues toda la parte de papel eeh pruebas que te quieren explicar lo que aparece que entiendo que ellos se figuen digamos en ... para describir lo que pasa no? pero ves aquí que, pero si te he dicho cuarenta veces que no veo ni la letra como voy a ver eso y al final les sigues las bola ¿sabes? Si, si y luego cuando salgo le pregunto a mi marido ¿que se veía o que sale exactamente? ¿sabes?

Es decir, no se ponen a explicarte bien los resultados ni se interesan por saber si lo has entendido?

Exactamente no es tan descriptivo y al final te aburres de pedirlo ¿sabes lo que te quiero decir? Ósea te haces pesada de ti misma, me puedes describir por favor porque la gente

joo no lo hacen con mala fe pero al no tener esta sensibilidad o este contacto con personas que han pasado esto pues no saben cómo hacerlo, ósea, tampoco se han interesado eeh en cómo hacerlo pero no saben. Entonces es como si yo ahora te digo, eeh bueno a lo mejor tal vez vosotras tenéis un poco más de relación pero si os digo mirar eeh tengo esquizofrenia y si me da ... a lo mejor me da un brote durante esta entrevista, a lo mejor, si me da un brote sabríais cómo reaccionar, porque yo tampoco sé eeh pero porque tampoco nos hemos informado lo suficiente sabes ? Entonces al final siendo un poco centrada es normal que la gente, que no todo el mundo sepa cómo pero en un centro oftálmico, ósea, yo ahí, ahí creo que sí que la gente como mínimo deben tener una mínima formación en esto, ¡como mínimo!. Luego entiendo que pues yo que sé que en ginecología pues a lo mejor pues el tema visual pues no controlen tanto que también lo entiendo ¿no?, pero también es interés, es un punto de interés y también es un punto de formación jolines si tú eres médico, enfermera o auxiliar y tienes que estar en contacto con gente que va a tener discapacidades... mínimo no sé.

7. ¿Cuáles fueron las barreras, preocupaciones y problemas más importantes relacionados con la comunicación con los trabajadores de la salud que afectaron sus resultados de salud esperados durante la última experiencia en el hospital?

Mmm a lo mejor me ha pasado pero en seguida ha habido una rectificación digamos no en el momento mmm pues lo mismo de tienes que firmar aquí y ponerte esto y luego entrar allí ¿sabes? (se ríe) donde, el qué y me llevas ¿sabes? No se ,ósea mm enseguida ningún problema. Pero si me ha pasado más de una vez el ponte esto o coge de allí lo que veras allí y te lo pones y luego vienes y te sientas allí ¿sabes? (se ríe) vale y buen ¿el que me tengo que poner esto o esto? o cosas así en este sentido.

Luego que afecte a la salud mmm en principio no creo que, cuando se trata de esto van con más cuidado, ahí sí que creo nunca me he encontrado con nada de (silencio) ... bueno me pasó un caso en una empresa, una vez que con el médico de la empresa ssss emmm bueno yo en ese caso sí que iba con bastón ,ósea, que sabía perfectamente que yo no veía prácticamente nada y tenía ,me dolían los ojos como cuando te empieza a dar una conjuntivitis que te dan como unos pinchazos y antes de ir al médico digo mira voy a subir al médico de la oficina para ver si me puede dar alguna solución y bueno eeh me dió unas gotas, me dió las gotas y aamm que hace la gente muchas veces cuando tiene una

medicación, pues coge el prospecto y lo lee ¿no? pues yo no tenía esa opción. Él se lo leyó delante mío porque oí como desplegaba el papelito y luego lo volvió a guardar, resulta que me dió unas gotas para el oído. Yo nunca jamás pude ver eso, ósea, él se puede equivocar porque todo el mundo somos humanos, y si es verdad que leyó el prospecto y dices melón si te has leído el prospecto, (se ríe) en algún lado y cuando fui al oftalmólogo de urgencias porque me picaban mucho los ojos eh y llegué al oftalmólogo, me dijo mmm es que aquí, no sé, tenía un nombre que incluía o daba referencia a oído ¿sabes? Pero ¿sabes? Como que me dijo es de cajón que son de... pero este es el único caso que he tenido así que sí que me influyera ¿no? en el sentido de jolín yo no he podido ver ese prospecto y me he estado poniendo una cosa en los ojos, que a lo mejor con la primera gota si yo pudiera ver el prospecto que me picaba tanto, pues a lo mejor lo hubiera mirado ¿sabes? Pero en ese sentido sí que confié ciegamente y nunca antes mejor dicho en el médico y bueno tuve este problema (lo dice mientras sonrío).

8. ¿Qué tan satisfecho está con el sistema sanitario y porque?

A nivel de la sanidad pública yo nunca culpo ni a las enfermeras, ni a los médicos, ni al profesional de la salud porque hay lo que hay, ósea, es un tema de recursos, tampoco, ósea sí que sé que a nivel gobierno y yo no sé qué gubernamental estoy segura, segura que se podrían poner más recursos para que funcionara mejor y nunca me ha desagradado ni nunca me han tratado mal en todo lo que he hecho, pero me parece muy fuerte que para una visita con una doctora haya cuatro meses de lista de espera, eso me parece muy fuerte, yo digo que ... no sé qué... yo que sé a lo mejor pides cita y no es urgente, ¿pero cuatro meses? O sí, o a lo mejor sí que es urgente, ósea, por ejemplo mi compañera ha tenido dolor de espalda, ¡ha tenido dolor de espalda durante tres meses! y ha ido al traumatólogo, pues se le ha pasado el dolor de espalda, pero es que cuando lo pidió no se podía ni mover estaba aquí sentada con una esterilla pero claro mmm el tiempo pasa ¿no? y al final, vale pues bueno, a lo mejor se tenía que pasar solo ya, pero y lo mal que lo ha pasado sin ningún tipo de ayuda ¿no? que te den unas pastillas, relajantes musculares, yo qué sé, cualquier cosa ¿sabes?

Pues a veces yo que sé ¿sabes? no se es que me parece muy fuerte eso que yo insisto eh, no culpo nunca, y yo sé que no es culpa del médico obviamente y también creo que bueno, eso también se podría remirar ¿no? que Barcelona por ejemplo que es donde

estoy pues sí que hay mucha más lista de espera para todo porque somos mucha más gente, pero joder si en un pueblo , pues al final no hace falta tantos médicos, es que no sé cómo funciona esto pero aquí hay cosas que hay dos años de lista de espera y te vas a media hora de Barcelona y tardan seis meses, tampoco lo encuentro normal ¿sabes? o me derivas al pueblo de aquí a media hora ¿sabes? ósea que el sistema no está bien ,ósea, aparte los recursos que yo soy consciente de que hay pocos y que tal, yo creo que no está bien montado.

¿Qué cosas cree que se deberían de cambiar en el sistema sanitario para mejorar la atención a las personas ciegas?

Pues muchísima formación a todo el personal sanitario, eso es súper básico y no existe que yo sepa hoy en día eemm muchísimas medidas de accesibilidad en los centros a nivel estructural de digamos de barreras arquitectónicas, a nivel de comunicación...

Y bueno sí que es verdad que ahora por ejemplo hay cosas que empiezan a estar informatizadas por ejemplo la prueba y todo eso que puedes acceder por el internet y yo no sé qué pero siguen habiendo muchas cosas que son completamente inaccesibles ¿no? y creo que igual que todo el mundo tiene derecho a salud pública y a informarse de sus propios resultados de salud, es como si te estuvieran negando una parte de todo lo que comporta el derecho a la salud que es informarte y poder acceder libremente a los centros ¿no?, al final esto a mí se me está negando ¿no? o no se me está dando.

9. ¿Cómo puede describir el cuidado que recibe por parte del personal de enfermería?

¿En general en la vida?

Si

¡Bueno!, en general bueno, siempre te encuentras alguna persona pues que no es tan agradable (se ríe) pero bueno también forma parte de las personas ¿no? y hay gente no sé...hay veces que te sientes más como un churro, de venga otro churro otro churro y hay veces que te sientes muy bien atendido ¿no? pues supongo que dependerá de la persona, de la experiencia, del día que tenga, pues por que también son personas ¿no?, pero sí que por ejemplo, eso a mí una analítica de sangre pues a mí me cuesta y a lo

mejor yo que sé, yo que soy más aprensiva pues alguna vez que he ido a hacerme un análisis de sangre no me ha dado tiempo, de que soy aprensiva, (se ríe) ¿sabes? Es como venga va pon puño no sé qué no se cuan venga chao y yo (hace el ruido y el gesto de llorar, lo cuenta riendo) estoy a punto de decir es que me da mucha cosa y ya me han echado ¿sabes? y uuuhh ¿qué ha pasado? Yo entiendo que no tienen tiempo de pararse y respirar y no sé qué... pero jolines a veces como tan venga, venga, otro, otro ¿sabes? que te da este como agobio ¿no? pero en general bien o no me he encontrado mal tratada.

Crees que el personal sanitario está preparado para atender a las personas ciegas

Mmm a nivel físico de atención de té acompañó y así no porque no tiene formación y a nivel emocional siempre dependerá de la persona a parte de las ganas que tenga de prestarte la atención o de tener ese... es verdad que si ya te viene como ... igual que también entiendo que te enseñen a clavar una aguja para sacar sangre, pues te podrían enseñar como acompañar a una persona o que cositas le pueden echar un cable ¿no? o simplemente al final yo siempre lo digo es naturalidad ¿no?, de si alguien te explica se natural con estas personas y pregúntales ¿Qué necesitas? Por qué yo no veo igual que mi compañero porque él no ve nada por ejemplo, él es ciego total y pues yo tengo un poco de resto, pues hay cosas que él necesita y yo no, también si me las estas dando o que no pasa nada que nunca te voy a rechazar una ayuda o una colaboración ehh pero a veces simplemente de las malas que tenga cada persona del carácter de cada una ¿no?

10. ¿En algún momento se ha sentido discriminado o estigmatizado por el personal sanitario?

No, en ese sentido no.

Anexo 15 Entrevista: Participante 3 en discapacidad visual (P.V 3)

Edad: 60 años.

Sexo: Hombre

Nivel de estudios: Universitarios, soy Ciencias Empresariales y tengo varios cursos de posgrado y tales psicología, 3 años de psicología, tengo la carrera de Psicología a medio dejar.

¿Vive solo? No, estoy casado, vivo con mi mujer y con un niño de 20 años. Mi familia está formada por tres personas mi mujer yo y mi hijo.

Origen de tu ceguera: Padezco de una retinosis pigmentaria, es una enfermedad de transmisión genética, la mía seguro que lo es porque mi hermano y yo estamos los dos afectados aunque no tenemos ni un solo antecedente en toda la familia pero bueno hemos aparecido nosotros dos con lo cual es de transmisión recesiva eh... que los dos padres son portadores recesivos, es muy común en núcleos, sociedades bastantes engentadas y yo pertenezco de un pueblecito de Teruel de ahí de la provincia de Aragón. Y esto... por donde hay más tíos con retinosis es en Israel porque allí se casan mucho entre familiares cercanos, y tal. En mi caso no se sabe, la cuestión es que mi hermano y yo estamos ciegos los dos por retinosis.

A mi hermano le apareció mucho antes que yo, él ya tuvo bastantes fallos, bueno hasta los 16 no tuve ningún fallo prácticamente, a los 16 empecé con visión nocturna deficiente y pues la cosa se fue empeorando, bueno lo típico de la retinosis cada vez más megalopias, se llama la visión nocturna deficiente. Luego se te van cerrando los campos visuales eh y bueno hasta que te falta la mácula que a mi hacia los 35 me quedé ciego, yo pongo el año 92 siempre como mi fecha de ceguera total eh, en el 89 tuve que dejar de trabajar. Yo trabajaba en una caja de ahorros, tuve que dejar el trabajo en la caja y bueno me hicieron incapacidad absoluta laboral y bueno desde entonces soy voluntario en esta asociación.

1. Considera que tiene dificultades en el acceso al sistema sanitario? (al pedir una cita, para llegar al CAP/Hospital, al recibir o dar información/datos...)

No porque ¡puf! yo tengo una unidad mixta yo por mí es difícil llegar, casi siempre me acompaña mi mujer casi siempre eh, mi hijo pocas veces porque me han acompañado unas cuantas veces pero muy pocas porque si no tengo voluntarios aquí en la asociación o el taxi, alguna vez he tenido que ir con el taxi mientras que le pague lo que le toque de taxi, en funcionamiento y taxi parado el tío está encantado, con lo cual vamos. Gracias a Dios tengo una situación económica bastante estable y me permite poder disponer de los taxis que necesito, entonces voy muy bien a los sitios.

Bueno yo soy una persona muy abierta, soy una persona que habitualmente los médicos me tratan mal, porque no saben ni si quiera tratar, no saben ni hacerme sentarme en la silla, no saben cómo dirigirse a mí... los oftalmólogos habitualmente no saben cómo hablar con pacientes con problemas visuales graves eso es algo alucinante pero es así no saben cómo tratar a un discapacitado visual severo. Pero bueno soy un agónias, todos son amigos míos, mi médico de cabecera de la seguridad social es muy amigo mío, la oftalmóloga es íntima amiga mía, bueno como yo tengo que hacerme tantas revisiones... bueno desde los 50 empiezan las revisiones eh que si el oftalmólogo, que el cardiólogo, el de la piel, el urólogo, todas estas perlas.

Y el personal de enfermería

Nadie está formado en España. Es una sociedad, bueno yo creo que a nivel mundial pasa y estamos protestando porque estamos muy avanzados a nivel de barreras, somos uno de los países bueno, Barcelona no Catalunya, Barcelona ciudad es uno de las ciudades más accesibles del mundo, estamos diciéndolo constantemente nos falta unas cuantas cosas. Nos falta quitar las barreras mentales, quitar las barreras mentales entre las primeras cosas de todo es que la gente nos trate bien y esto falla todavía mucho ¿no? es habitual que una enfermera no sepa ni si quiera como sentarte en una silla, no sepa como tumbarte en una camilla, no sepa como indicarte como hay que dejar la ropa en una percha, ya te digo la forma de saludarnos incluso se pone nerviosa cuando quiere saludarnos a ver si darnos la mano, quedarse quieto...

Se nota cuando la gente está formada y no está formada por que incluso la forma de llevarnos, de acompañarnos a en un pasillito, de andar unos cuantos pasos nos damos inmediatamente cuenta que no lo saben hacer, eh porque nadie está formado es que estamos en una sociedad donde nadie conoce la discapacidad, luego la silla de ruedas, la gente no sabe qué barreras hay para la silla de ruedas y hay cincuenta mil ejemplos como el cuarto de baño, los pasillos, las puertas estrechas. Ahora mismo las calles, bueno la calle esto es una selva para nosotros ¿no?, esta mañana he pasado, ¡seis! ¡seis! caballetes y maceteros, aquí yendo hacia el metro de aquí de San Ramón, me he encontrado seis, de aquí a unos doscientos cincuenta metros ¿no?, porque tienen tanta tabarra, para que la gente me pone maceteros, caballetes y cincuenta mil cosas, bueno

hay que quitar las barreras mentales y eso significa conocer la forma de tratarnos correctamente, conocer nuestras capacidades por ejemplo es algo que falta mucho, la gente , mucha gente somos superman o inframan, dependiendo para que cosa somos superman y para otra eres inframan, para trabajar somos un inframan porque nadie nos da oportunidad para trabajar, ¿no? las cifras de parado son aterradoras, son bestiales estamos hablando de 70%, 80%, 90% de parados dependiendo de qué colectivos de discapacitados.

En cuanto a recibir y dar información de tu médico

Yo ten en cuenta que todo esto lo lleva mi mujer, si estoy casado con una vidente porque mi mujer tiene todo las enfermedades por carpetas ¿no?, yo tengo dos tres carpetas que son los análisis que hago, ella lo revisa todo ¿no?. Hoy en día te puedes hacer un archivo bastante bueno en braille, actualmente nos lee los documentos el iphone, los medicamentos puedes llevarlo correctamente. Si vives solo o tu pareja también es ciega la información puede llegar bastante bien, lo que pasa es que la página no está accesible como Dios manda, eso pasa mucho aquí en Cataluña, eh que las páginas ya tendrían que ser todas accesibles, y por ejemplo bcn.cat no está accesible y gentcat.cat tampoco esta accesible en todas sus partes ¿no?, habría que hacer las partes accesibles, los colores pictóricos también accesibles, los PDF enviarlos de alguna forma, esto hay que mejorarlo verdad, estamos ... no tenemos nada hace 20 años, aún tenemos una que otra cosita eh, la marca táctil por ejemplo la tarjeta de sanidad, la marca táctil ¿han visto la nueva tarjeta de sanidad, lo que tienen para los ciegos la forma táctil? Esto lo hemos puesto gracias a nosotros, a la lucha que hemos hecho, hemos hecho una cosa táctil que es que con el tacto sabemos...(nos muestra la tarjeta sanitaria) esta información táctil es para nosotros eh, esta tarjeta esto lo han puesto para nosotros y lo ha puesto sanidad, eh esa muesca es como la tarjeta de la caixa eh si hay que colgarla en algún sitio, sabemos colgarla como Dios manda. Los billetes de metro por ejemplo, los billetes del metro están accesibles para nosotros, esto son luchas que vamos llevando las asociaciones de discapacitados, mira este domingo hacemos una manifestación en la calle, estamos en paseo de gracias protestando por las calles que nos están metiendo aquí el ayuntamiento.

¿A qué se refiere con que les están metiendo calles?

Pues que no hacen plataformas únicas, cruzas la calle por ejemplo en Paseo de gracia y no sabes cuando estás en la acera o en la calzada, con lo cual puede venir un coche y te aplasta, y ese paso es criminal porque no sabemos ni con bastón ni con nada sabemos dónde estamos, es una modalidad que ha salido en Cataluña. Ahora mismo estamos luchando por las terrazas, porque hasta hace poco las terrazas estaba prohibido ponerlas una terrazas tocando la pared, y ahora parece que la normativa quiere volver a poner las terrazas de bares tocando la pared y eso para nosotros es otra aberración porque nosotros vamos siempre tocando la pared, si te meten unas sillas y unas mesas, pues te las cargas o te carga a ti eh.

Esto es una lucha constante, pero es una lucha de hace muchos años, que se va haciendo pasito, el acceso a la cultura, las calles. Por ejemplo el metro, ahora mismo el metro falta que pongan un nivel vagón que la andana, porque las estaciones solo está hecho en Sagrada familia, Hospital Clinic y diagonal y una más por ahí, en línea dos. Por ejemplo las estaciones de los trasbordos Plaza de Sants, España, Urquinaona, Verdaguera, paseo de gracia hay no puede ir una silla de ruedas. No cojas metro ahí eh, si quieres desplazarte un kilómetro más pues para buscar un ascensor para bajar abajo, sino, claro si tienen al lado Plaza España y no puedo subir vamos mal ¿no?, pues eso bares, iluminación muchas veces está mal hecha, eh. Bueno hay cincuenta mil problemas bueno que luchando luchando y lo que no s falta por luchar.

¿y la iluminación en los hospitales es la adecuada?

Si bueno, depende, hay hospitales que están muy oscuros y esto depende (se ríe) es que claro la retinosis pigmentaria ve más de ocho, con lo cual cualquier cosa oscura me va fatal bueno me iba ¿no? ahora me da igual porque no veo nada. Pero la retinosis monoploide en vía oftálmicas está muy oscura por ejemplo eh. No lo sé...en una disco es lo peor que hay para nosotros, en una disco la pasamos fatal ¿no?, no puedes ni moverte para la gente tiene un buen resto visual ¿no? la gente que puede tener un 60% 70% en agudeza y tiene un 0% en visión nocturna ¿no?, con lo cual un sitio un poco oscuro o yo no sé qué es una dificultad para ellos ¿no?

2. Cuando va al médico o a la enfermera, ¿qué recursos están a su disposición? (videoconferencia, documentación en braille etc) y cómo los obtiene?

No, nada, nada, nada, no hay nada. Que yo sepa no hay nada, bueno para los sordos sabéis que puedes pedir un guía intérprete y lo tengas por ahí que algunas veces te lo ponen, bueno en algunas asociaciones parece que hay intérprete... nosotros es que no necesitamos...somos tan pobres que necesitamos mucha cosa, nosotros con tal de que lleguemos a la información necesaria...Hay los famosos chaquetas rojas, es que debería de haber chaquetas...¿sabéis lo que son las chaqueta roja?... son profesionales...los chaqueta roja son gente que habitualmente están en los aeropuertos y en Renfe, está el grupo atento que te atiende, bueno te ayudan a coger el tren, te acompañan hasta tu asiento cuando llegas a tu destino, te vuelve a recoger otro atento y te lleva a donde tú quieres, al taxi, al metro o a donde quieras ¿no?.

En El Corte Ingles también hay chaqueta roja, tú vas al Corte Inglés y dices oiga mire yo quiero comprar un producto... bueno te ponen un chaqueta roja de estos, bueno se les llama chaqueta roja porque van vestidos, bueno habitualmente con una chaqueta roja, aunque pueden ir sin chaqueta, sobre todo en los aeropuertos antes iban con chaqueta roja por eso se les llama así.

Pero te pones en un supermercado porque yo lo hice una vez, en un supermercado porque hay una cosa que me indique pues si yo quiero leer la composición de un producto pues alguien me lo tiene que leer eh, pues luego puedes tener técnicas de tipo tecnología, puedes tener Iphones, aplicaciones y te lo pueden leer perfectamente, pero eso es más complicado, yo normalmente no estoy leyendo. Cuando yo voy al supermercado, oiga mira por favor alguien que me acompañe, te viene un chaval de estos que arreglan las estanterías, y esta por mi ¿no?, y me acompaña, me lleva por todos los sitios, compro lo que quiero eh, me deja en la caja, pago con tarjeta o con dinero, no tiene demasiado problema.

En realidad es el trato de las personas...si sale un tío y te coge mal del brazo, el otro te sienta mal, el otro te acompaña mal, el otro te saluda mal, claro esto si se ha hecho una vez al día mm... (Se ríe) si pero es que son doscientas veces al día, y la verdad es nos agota esto, esto agota bastante ¿no? esto todos los profesionales, todos todos. Por

ejemplo el barman, vas a un restaurante y el tío, te sirve un café con leche, no te dice dónde está el azucarillo, donde está la cuchara, ni donde te deja el croissant, es que son detalles, tienes que explicar dónde está la cucharilla, la famosa técnica del reloj ¿no?, pues mira tiene usted a las tres, tiene la cucharilla, a las doce tiene el azucarillo, el croissant se lo dejo tal, tenga cuidado que está muy espumosa el café y se sobresale casi de la tasa, vaya con cuidado al beber ¿no? son detallitos que hay que saberlos hacer ¿no? aprendiéndolo no pasa nada.

¿Cómo obtiene la ayuda de los de la chaquetas rojas?

Esto es humos fregado. Los chaquetas rojas son tú y tu, ósea que cuando aparezca por ahí un discapacitado, como en los museos, los museos estamos pidiendo chaqueta roja, bien ahora el MACBA lo ha hecho bien, el MACBA ha puesto guía para nosotros cuando queremos, vas al MACBA, te apareces por ahí, dices quiero un guía que me acompañe, te acompaña un guía profesional y te acompaña todo el rato visitando las instalaciones. Pues yo que sé, si tiene un profesional mucho mejor, pero busca una persona que nos acompañe en la movilidad, por ejemplo un ciego que se mueva en el Corte Inglés yo diría que es imposible, bueno con información un poco táctil y tal, bueno un poco táctil no sé hasta qué punto vale la pena poner en todo un santo corte inglés ¿no?.

En el caso de un CAP u hospitales, también hay las chaquetas rojas?

No, no. Pero la gente se te ofrece, yo digo siempre que los discapacitados tenemos que tener trato asertivo con la sociedad ¿vale?. La sociedad tiene una gran predisposición hacia nosotros ¿no? ¿vale? Yo nunca he encontrado una persona que me quiera hacer un mal a mi ¿no?, todo el mundo me quiere ayudar ¿no?. Yo incluso cuando voy por la calle y tengo que coger un taxi, y llevo un rato ahí con la mano levantada y no me para ninguno, digo oiga por favor usted tiene unos minutos para perder conmigo, dice ¿qué quiere?, pues mire cógeme usted un taxi que estoy hasta las narices de aguantar aquí el brazo ¿no?. Con el taxi puedes estar con el letrero firme, luego con todo mi alma estar como un pasmarote ahí, en la calle con un letrero que pone taxi ¿lo habéis visto, el taxi del ciego? Es un cartel que pone taxi y más en reflectante para que se vea de noche, te pones ahí firme cinco minutos, diez minutos, ah hasta que paras un taxi y para ¿no?, o el

otro sistema más utilizado que es el que hago yo, que es cuando estoy cogiendo un taxi levanto la mano (levanta y baja la mano un par de veces mientras lo dice) de que cada vez que pasa coche levanto la mano hasta que da la casualidad de que pasa un taxi.

Po lo tanto, ¿ si tú tienes una urgencias tienes que ir siempre acompañado?

Depende, depende...eso es una cosa teórico, por ejemplo la ONCE dice que el ciego es autónomo eh, la publicidad que se pasa en la ONCE es decir que el ciego es autónomo. Depende si es un ciego de nacimiento, un ciego sobrevenido, los ciegos de la tercera edad son totalmente dependientes más a lo bestia, un ciego de tercera edad no tiene movilidad por ejemplo, yo tengo movilidad porque voy solo por la calle ¿no?, y me muevo por la calle, y voy aquí al bar, y voy a la caja y voy solito ¿No?. Claro eso una persona que se ha quedado ciega a los 80 o 90 años no tiene movilidad es dependiente en la movilidad que lo básico eh es el salir de casa eh, es poder salir a la esquina a comprar un pote cualquier cosa, la farmacia de la esquina ¿no?, eso hay gente que no lo puede hacer, es incapaz de hacerlo eh yo siempre digo somos persona dependientes eh, ahora podemos alcanzar un alto nivel de autonomía, ¡altísimo eh! Hay ciegos de nacimientos que viven solos y lo hacen todo ellos eh, se cocinan ellos, se lavan ellos, se planchan ellos, se hacen todo ellos ¿vale? y van por la calle y van 99% van solos, hay gente aquí que se va de viaje sola, yo eso no lo haría ni loco, ni loco eh. El chaval se va con su GPS en el móvil, se va Berlín, bueno este chaval es ciego de nacimiento eh, ha sido medalla de oro en natación en las olimpiadas de Barcelona, bueno una bestia el tío. Hay gente que hace los 100 metros en 9,60 segundo verdad eh, ¿tu cuánto tardas en hacer los 100 metros?... yo no eh... por eso cuando a mí me dicen el ciego es autónomo, pffff no es autónomo el ciego, yo tengo una mancha aquí en el pecho, alguien me lo tiene que decir sino... pongamos que yo tengo una mancha aquí (se señala el pecho) ¿vale? Si a mí nadie me dice yo me pondré el jersey y lo traeré ¿no?, pero si alguien me dice ve con cuidado que tienes una mancha en el jersey, pues yo ya en mi casa me cambiaré y lavaré el jersey ¿no?.

¿Hablando de manchas, en este caso estas poniendo tu ropa pero si fuera por ejemplo en la piel , que tengas algo en la piel, a ti la enfermera o el médico te hacen una revisión para verte bien?

Bueno yo siempre, una cosa que me preocupa mucho es hacer sangre cuando hago de vientre es que yo no me entero. Yo una vez tuve almorranas y en esa época veía ¿vale? y me di cuenta que sangraba y me limpiaba con el papel, ví como en el papel con sangre , ahora mismo si sangro no me entero ¿vale? como puedes tener un derrame casi sanguíneo dentro de tu cuerpo y no enterarte de nada eh, puedes ir desangrándote casi eh que tengas yo que se algo en el estómago o yo no sé dónde, te vas a desangrar y no te enteras sino te duele no te enteras eh y puede pasar mucho tiempo.

Yo por ejemplo no sé que tengo en la piel, mi mujer por ejemplo ,cariño yo no sé qué yo no sé cuánto. Por ejemplo yo voy cada seis meses al dermatólogo, porque dice que tengo mucha espiga y me tiene que controlar para que no me salga un cáncer en la piel, cada seis meses me repasa el dermatólogo con la lupa esa me repasa todo pun pun pun venga y hasta dentro de seis meses.

Yo siempre digo pones un plato de comida podrida y le pones salsa de tomate y el ciego se la come, y el pescado está podrido ¿vale? a él solo le queda el olfato y el gusto, todo lo que sea vista no tiene información ¿vale? por lo cual somos dependientes ahora repito hay grados de autonomía, diferentes grados. Yo por ejemplo soy autónomo, repito yo cuando voy por donde conozco soy muy hábil, yo voy por aquí en el barrio voy donde tú quieras, ¿vale? me lo conozco de memoria los autobuses, voy al metros solo, me conozco todas las líneas del metro de Barcelona, toditas todas, te puedo hacer cual quiere trasbordo de los míos eh... Yo me conozco toda la línea 5, lo de la Línea 2 a 3 no me los conozco eh, yo desde la 5 yo sé coger otra línea la 4, la 3, me las conozco todas ¿vale? ahora no me conozco las demás.

Ahora yo voy a un sitio que no me conozco y no me gusta ir, lo siento no me gusta ir, a mí no me verás solo ni paseando por Pueblo Nuevo, ni por la playa, ¡no! ¡no! yo solo no me da la gana ir, porque la paso mal, estoy nervioso, estoy intranquilo, tengo miedo de pegarme la además eh yo he tenido golpes importantes en mi vida, me he dado golpes

importantes. Bueno acordar que la lesión en la ausencia visual puede ser leve, grave o mortal, os daría muchos casos y ejemplos de gente que se ha muerto por una barrera, ¡muerto eh! Hay barreras informativas arquitectónicas.

3. ¿Cuál es la experiencia que más recuerdas al usar los servicios sanitarios? ¿Fue positivo o negativo?

Yo me acuerdo una vez que fui a urgencias, que me di un golpe en la cabeza y fui aquí en calle valencia donde estaba urgencias del Corte Inglés, y una pobre enfermera cuando me quiso tumbar en la camilla me metió su pierna entre mi entrepierna y me tocó mis testículos, con su pierna ¿no te parece bastante incorrecto eso? Bueno pues me lo hizo, fíjate el nerviosismo que tenía la pobre chavala, eh me metió la pierna, me empujó con la pierna ahí, (se ríe) yo le dije señorita no hace falta empujarme, indíqueme con la mano donde tiene que ir mi cabeza. Y la chica, ostia pues sí que es fácil no había caído ¿no?. Bueno de eso hay cincuenta mil experiencias, bueno ya te digo fui una vez aquí al hacerme una radiografía y la mujer se me había ido al ginecólogo, la persona bien y me dice ponga la ropa en la percha, bueno usted quiere que yo repase las pared para saber dónde está la percha.eh yo no puedo saber dónde está la percha estas cosas son pequeñas pero esto, esto puesto en grado, pues es el grado de estimación que existe. Por ejemplo hace cinco años en Barcelona no había ni una sola obra de teatro de Barcelona adaptada para ciegos ni una sola, ni un solo museo adaptado, eh.

Antes en Barcelona ni una instalación pública que fuera accesible para la silla de ruedas, antes las sillas de rueda no entraban, se quedaba en la calle, no entraba sencillamente.

¿Tus crees que los Cap y los hospitales están adaptados a vuestras necesidades?

Si, si actualmente yo creo que actualmente si, casi todos, la accesibilidad ha mejorado mucho en nuestro país desde el 92 desde los juegos olímpicos, transformó la toda la sociedad y a raíz de entonces pues tenemos una accesibilidad física bastante buena, por ejemplo las barreras de la información todavía falta mucho para eliminarlas del todo, por ejemplo es bastante costumbre que en servicios de otorrinolaringología avise a los clientes por voz, ¿no? y hay gente que esta sordo como ... (se ríe) Dolores García, donde esta Dolores García, Dolores García esta sorda y ya puedes gritar lo que te dé la gana

que no te oírás ¿no?, si no haces algo visual para que se entere de que la están llamando con su número o con su nombre.

Te ha pasado en el CAP que la enfermera o el médico cambie la consulta y hayan puesto un cartel informando del cambio?

Si bueno si, si a veces estas esperando mucho rato y cuando te das cuenta, preguntas no es que hace una hora se ha ido a la otra punta. Pues mire yo cada día vengo aquí y resulta que me la han cambian. Sí, sí que pasa, son temas de que depende, eso son cosas... claro es que estamos con el tema de la señal ética, estamos pidiendo que en las puertas...mi puerta, mi puerta esta, ¿Habéis visto mi puerta que tiene? La información en macrotipo y en braille, pero es que las cosas de la casa aquí está en braille y en macrotipo.

En Barcelona por ejemplo hay veces que en Barcelona caminas 500 metros y no sabes ni en qué calle, ni en qué número estas, porque no hay ni una sola señal ¿no?. Un letrerito grande guapo, no un letrerito allá que ni se vea ¿no? El número de los pisos hay veces que el número es pequeñito, mete un tocho de número que lo veamos todos... esto se llama señal ética, esto la señal de incendio , la señal de incendio está super mal colocada en todos los sitios, nosotros no sabemos dónde están las salidas de incendios, si entramos a un discoteca, a un bar o lo que se, y hay un incendio, nos chamuscamos del todo ahí eh, no sabemos salir eh, hay señal de incendio que por sonidos y tal te indica donde está la salida y cosas así.

4. ¿Qué emociones o sentimientos se le despiertan antes, durante y después de utilizar los servicios sanitarios?

Hombre no se, algunas son desagradables ¿no? antes pues no se depende de la vista que sea por ejemplo cada vez que yo voy al urólogo voy acojonado ¿no? porque mi hermano tuvo un cáncer de próstata ¿no? y yo ahora mismo tengo que irme a visitarme ¿no?, y te dicen a partir de los 50 control anual de la próstata, pues mi hermano lo tuvo a los 48 años le salió a mi hermano el cáncer ¿no?, por lo cual yo tengo predisposición a tenerlo, por lo cual cada año que voy digo ay me la pego ¿no?.

No sé el otro día fui a hacerme la colonoscopia y la gastroscopia, pues tampoco estuve muy contento, además parte de la preparación fue un rollo total, tuve que tomar no sé cuántos sobres y estar yo no sé cuántas horas en ayunas, que me estaba muriendo de hambre a la seis de la tarde, pero habitualmente pfff depende de la prueba que sea, el dentista me es igual porque lo conozco ya, no me ha hecho nunca mal por lo que ya voy tranquilo.

La relación con los profesionales habitualmente es muy buena. Yo si veo que lo hace mal se lo digo eh, yo si un profesional me trata mal le digo esto no se hace así y a partir de ahora usted me trata así eh, me sienta de esta forma, me pone la mano en el respaldo de la silla, no soy un superman, no porque a lo mejor soy un economista, dirijo una asociación ooh, yo hago lo que puedo no soy ni más ni menos, no soy un Superman eh, ni tampoco soy un inframan que me tenga usted que superproteger, no quiero que me superproteja eh.. Hay veces que casi te llevan en brazo, ¿no?, bueno no hace falta tampoco eh.

Por eso digo depende del carácter de la persona, yo habitualmente tengo un muy buen rollo con todo el mundo, por ejemplo aquí todos los vecinos me conoce todo quisque aquí no? yo soy amigo de todo el barrio, todo el barrio me conoce eh, yo soy amigo el zapatero, del frutero, del estanco, de la caja, de todos los bares a los que voy, además voy rotando los bares ¿no? cada día voy a uno diferente, porque me interesa que que me venden lotería cuando llega navidad eh

Ósea podríamos decir que antes de que vayas a una consulta con la enfermera con el médico o quien sea no sueles tener pensamientos negativos no piensas ay a ver si no me van a atender

Bueno si, no, si, no, depende si es una visita rutinaria o alguna cosa pues voy normal y cuando se acaba lo mismo, pues hasta ahora gracias a Dios, bueno excepto una vez sí que me descubrieron que tenía obstruido una arteria y me metieron en urgencias y me pusieron 2 Steam y yo ni me enteré de las dos Steam, y me hicieron...me metieron los tubos por las arterias y tal, pero hasta ahora nunca me han tenido que ficar nada extraño, siempre paso las pruebas, está usted bien, vuelva dentro de tantos meses, yo no sé qué.

Ahora mismo la vista, me han dicho que tengo glaucoma y tengo la presión alta por lo cual siempre estoy ahí, sí estoy más de 20, a ver cómo estoy. Las malditas gotas, los colirios me dejan la sequedad muy grande, tengo una sequedad importante en la nariz y en la boca e incluso un mal gusto en la boca miam miam (abre y cierra la boca como si estuviera probando algo) eso son las gotas que me pongo para ojos, me meto una gota en los ojos y me transmite a la nariz y a la boca simultáneamente no? no más ponerme las gotas miam miam parece que comas las gotas que te acabas de meter en el ojo.

¿En algún momento ha pedido cambio del personal sanitario por la forma que ha sido tratado?

No para mí, sino para mi hermano, a mi hermano lo operaron de una vesícula, los tres agujeros eso que hacen para sacar la vesícula y tenía un tío más estúpido, más imbécil de médico, que estuve a punto de decirle oiga usted dedíquese a la poesía en vez de ser médico ¿no? porque aquel tío no tenía ni tacto, ni tenía relación emocional, ni tenía nada, era un impresentable total ¿no?, pero bueno yo la verdad si viera un tío de estos, muy impresentable lo denunciaría eh. Lo que nunca me encontrado con nadie hasta hora, tengo mi urólogo, tengo mi oftalmólogo, tengo mi dermatólogo, tengo mis médicos... yo voy a la Tecno para... yo tengo mutua ¿vale?, es verdad que tengo mutua privada y voy al médico que me da la gana y si no me gusta lo cambio ¿no?, eso a algunos tienen dificultades para hacerlo en la sanidad pública.

En la sanidad pública nunca he tenido ningún problema... recuerdo a ver ido aquí con un ataque de riñón que también me cogió un día un cólico nefrítico, y la chica super amable, cariñosa, casi dándome caricias, bueno una maravilla, me encanto. Bueno más haya en la sanidad en España yo creo que estamos en un nivel muy bueno eh, que tienes un tío cruzado, pues eso es de tanto de tanto.

5. Al emplear los servicios sanitarios, ¿cree que de alguna vez manera se vulnera tu intimidad?

No, hombre alguna vez hay que ponerse en pelotas, cuando el urólogo te hace el tacto anal pues no te hace mucho gusto.

Bueno nos referimos a que si se vulnerado tu información, por ejemplo si tu vas con tu hijo y tú no quieres que tu hijo conozca tu información médica.

No no no no no no. Yo siempre...(piensa) bueno nunca ha hablado conmigo individualmente , nunca me ha importado que hable con mi esposa y mi hijo por ahí en medio. Ese tipo de cosas nunca

6. ¿Cuáles fueron los inconvenientes más comunes con los que ha tenido que enfrentarse durante la atención sanitaria en relación al trato con el personal sanitario?

A mí me falta la formación, nosotros hemos hecho formaciones a médicos y yo creo que después de esa formación la gente nos trata de una forma diferente. Mire falta la formación de los médicos, yo creo que los médicos en su formación ahora mismo lo están evaluando, porque un amigo mío, eso haciendo el paciente simulado, el tío simula un ataque al corazón y ve como lo atiende o evalúa el médico ¿no?. Yo creo que tiene que ver una evaluación y que los médicos tendrían que saber qué es la discapacidad para empezar ¿no?. Nosotros aparte de la enfermedad que tenemos también tenemos un aspecto social, porque somos un colectivo social diferente al resto de la sociedad, somos diferentes del intelectual, yo creo que más de un médico no trata como Dios manda a un intelectual. A un intelectual hay que tratarlo como una persona normalizada del todo, no hay que decirle cosas pequeñas, yo tengo un amigo mío que el apelativo... le llama todo el mundo Antoñito, para mí era una falta de respeto llamarlo Antoñito, ¿tú le llamas a un amigo tuyo Antoñito cuando le conoces? No, le llamas Antonio ¿no?. Yo siempre que dicen Antoñito, ¡Antoñito no se llama, Antonio! ¡Antoñito no se llama Antonio es su nombre Antoñito no le gusta eh!

Yo creo que lo único que le falta es la formación en Cataluña y yo lo he propuesto, hable con Toni Comin, antes de todo este rollo que ha habido en el mes de agosto o julio hable con él y se lo dije, y aprobó el proyecto de formar a todo Dios en Cataluña en cuanto a la discapacidad visual, en cuanto a menos a vuestra especialidad, y otros discapacitados también tiene que hacer cursos de especialidad. Los políticos no entienden que es lo más importante porque al eliminar las barreras mentales, las demás casi no existen.

Si tú sabes que cuando tú haces tu casa tienes que tener en cuenta...la gente cuando se explica su casa sabe usted si tienes suerte en la vida será discapacitados, ¿eso lo sabéis vosotras?, que si tenéis suerte en la vida seréis discapacitadas, ¿lo sabéis vosotras?¿lo tenéis en la mente esto? eh , cuanto mayor seas mayos discapacidad serás, y esto no se le puede evitar a nadie ¿estamos?... cuando tengas 80 o 90 serás discapacitada, visual va a misa discapacitada visual, si tienes suerte será media si tienes mala suerte será severa una DEMA, cataratas padecerás segurísimo, presbicia segurísimo, ¿vale? ninguno se salva ni de cataratas, ni de presbicia. La DEMA está cascando muchísima gente, la DEMA es más jodida ¿vale?, con la DEMA no ves en el centro, pierdes de vista el centro, no puedes leer, no reconoces caras, no ves la televisión. y es una enfermedad grave y afectara próximamente a 60% 0 70% de las personas mayores de 65 años ¿vale?.

Y los demás lo mismo físicos ninguno se escapa, aquí en Barcelona tenemos todos artrosis, todos el clima nos lleva a ... a partir de los 60, 70 años todo quisqui, tiene artrosis. Mírame a mi yo ahora que salga tengo una reunión con mi fisioterapeuta porque me van hacer algo porque aquí en la espalda tengo algo de artrosis y me hace mal, pues a los 80 este peor, seguro.

Con lo que al hacer tu casa tienes que tener en cuenta las puertas, los pasillos, los lavabos, por ejemplo los lavabos ahora hay lavabos tenéis que hacer mucha fuerza para levantarte eh, pues eso sí hay en tu casa en el futuro tendrás que pensar en los lavabos de la roca que hacen para que sean más altos. La duchas, mira cuantas personas, gente se está haciendo duchas de bañeras, porque la bañera a partir de cierta edad levantar el pie es un problema. Si te lo planteas como persona pues no lo planteamos todos como por ejemplo en un hospital encontrarse con un pomo redondo, ostia como pones un pomo redondo? no ves que hay gente que no puede hacer la pinza porque tiene una hemiplejia o yo que sé y no pueden abrir una puerta con pomo redondo, necesita pomo palanca, grifos mono mando y yo no sé qué mas ¿no?

7. ¿Cuáles fueron las barreras, preocupaciones y problemas más importantes relacionados con la comunicación con los trabajadores de la salud que afectaron sus resultados de salud esperados durante la última experiencia en el hospital?

Yo nunca he tenido problemas, yo nunca he tenido problemas de comunicación eh, yo vengo aquí y si tengo que leerme algo pues veréis aquí tengo cinco o seis chavales que me leen eh, mi mujer también me lee. Bueno claro es que si te dan la receta, te fías del médico, vas al farmacéutico y todo el follón, pues yo no, a la farmacia va mi mujer, compra el medicamento, mira que este bien servido, lee la información, el medicamento y todo esto perfectamente. También está el Iphone que te lee la receta de un médico, el medicamento está en braille y también hay una aplicación que te explica todo el prospecto del medicamento te lo da esa aplicación del móvil ¿no?, tu coges el medicamento le haces una fotografía a la caja y te lo lee y mira todo sobre el medicamento eh la posología, los efectos secundarios eh, todo eh.

En cuanto al acceso a la tecnología estamos muy mal los abuelitos no hay ni uno que este a las nuevas tecnologías prácticamente ¿no?, y la gente joven si, la gente media como yo estamos a medias con las nuevas tecnologías, no estamos muy metidos del todo, porque un chaval joven hoy en día es una bala ¿no?, un chaval joven te coge el móvil te pone el GPS de seguridad, te pone el lector yo no sé qué, te pone ... hay aplicaciones que te reconocen los objetos, te reconoce incluso te reconoce a la gente, te dice mira esta es tu prima, esta es tu tía.

8. ¿Qué tan satisfecho está con el sistema sanitario y porque?

Yo estoy satisfecho, yo ya te digo yo...bueno estoy bien de salud me parece excepto cuando de joven tuve un asma bronquial queme duro unos 3 o 4 años y ya se me fue de por vida, tuve cólicos nefríticos que también se me fue de por vida, bueno no he vuelto a tener, tuve una hernia discal que no me la quitaba ni Dios fui a la pública, a la privada, y venga dolor y no podía ni dormir, fui a parar... me lo quitó la acupuntura a mi aquel dolor, tiene narices la cosa eh fui a un acupuntor privado le pague dos visitas y en dos visitas me quito el dolor para siempre, más de 20 años y mi hernia discal no sé qué es eh y cuando me duele me voy allí.

¿Qué cosas cree que se deberían de cambiar en el sistema sanitario para mejorar la atención?

La formación, para mí lo importante es la formación en discapacidad, para mí la formación es básica y lo más importante, lo demás si una persona entiende por ejemplo el lenguajes de signos pues el médico debe tener los signos básicos y conocerlos.

Yo problema no he tenido nunca, es decir yo, es que habitualmente la gente me trata mal, por ejemplo no sé, cuando un ciego sube, cuando subo a los trenes de estos de dos pisos, me levantan el pie y mira que peso casi 100kilos ¿no? me levantan en brazos, no tampoco, lo que tienes que hacer es enfocarme frente a la puerta, cuando voy por la calle me cogen del bastón, me cogen del hombro, bueno todo esto yo parto del buena presunción de la gente, por ejemplo la gente me quiere dejar sentar, no me quiero sentar, la gente insiste, no es que no me quiero sentar señorita gracias, hay que respetar nuestra dirección ¿no? mm cuando hacemos los cursos, explicamos que hay que actuar con naturalidad, respetar la decisiones, preguntar antes de tocar, la gente tiene manía de tocar y luego, bueno luego no preguntan, tocan solo. No, a un ciego hay que preguntarle y si dice que sí, te deja entrar, pero si yo no te deajo entrar, no entres.

Si voy con el bastón por la calle solo, significa que tengo las técnicas necesarias para poder ir solo ¿no?, si no, no iría ¿estamos? Pero un tema importante de hacerlo, pero ya te digo estos detallitos simples, te sirven un plato mire tiene usted la gamba a las doce, tiene usted los calamares no sé qué, a las seis tiene el arroz.

Una pregunta entendemos que tú has estado hospitalizado una vez en tu vida y ya estas ciego o veías todavía.

No, no yo ya estaba ciego del todo cuando me pasó esto de mi arteria que me la encontró ocluida, estuve ingresado cuatro o cinco días en la Sant Jordi en la antigua Sant Jordi que estaba en Via Agusta con General mitre, la única vez en la vida, bueno una vez me operaron una fístula anal que dormí una sola noche en la Tecnon y luego en la Sant Jordi los cuatro o cinco días.

Y cuando te daban la medicación y la alimentación ¿tenías problemas con eso o la enfermera te indicaba bien?

No, la enfermera te daba el agua. ¡Hombre! Por ejemplo en la Barraquer una chica de aquí de la asociación la operaron de cataratas y estaba ciega completamente, y dijo ahí le dejo las pastillas ¡¿ostia y dónde están las pastillas?! . Pero eso es de educación, porque no le puedes decirle a una ciega, ahí están las pastillas. Te dejo las pastillas en la mano o le digo ahí a las doce tiene las pastillas ¿no?, y la tía sabe dónde están las doce o las cinco, o donde sea, pero hay que decirle donde están las cosas, no puedes decirle ahí están las pastillas, bueno ahí donde esta eh. Eso de una doctora que trabaja en la Barraquer, ¡es enfermera de la Barraquer eh!. Esto le pasó hace un tiempo a la Alicia, una socia mía, mira fijate si es burra la tía, es una chica que ve lo que pasa, es que la operaron y la dejaron ciega del todo, y en aquel momento la enfermera sabía que estaba ciega, porque además estaba con los ojos tapados, con el vendaje y tal ¿no?(se ríe con ironía). Claro te sientes, eso hace que nos sintamos bichos raros eh, excluidos. Bueno esto actualmente lo hablamos en término de inclusión social, pero es inclusión para todo. Por ejemplo ahora mismo los inmigrantes, vosotros los inmigrantes, tienen que haber un doble flyback entre vosotros y nosotros, ¿vale?, no puede ser que vosotros imponéis vuestra cultura y nosotros la nuestra, ¿vale?.

Yo si tú traes una cultura que yo respetaré tu zona, respetaré ¿vale?, alguna no tengo porque respetarla ¿vale? o no estoy de acuerdo, por ejemplo la falta de respeto a las mujeres o por ejemplo la abrasión del clítoris no la respeto, no me da la gana eh, digo no, no por mucha cultura es una animalada hacer la abrasión del clítoris a una chica ¿vale?, es no te lo permito, es más te denuncio y vas a la cárcel. Ala vosotros tenéis que venir aquí por ejemplo a intentar un poco el idioma, hola bon día, seguro que con solo digan hola bon día la gente ya os lo agradecerá ¿no? Por ejemplo Sara fue a un pueblo y se pusieron a bailar unas árabes, eran no sé de donde eran, eran árabes, vestían incluso como árabes ¿no?, incluso una tenía la cara tapada con un pañuelo, ¡ostia! y la tía bailando ¡hombre! eso es bonito .

Queremos ser personas, queremos ser felices, queremos divertirnos ¿no? hace cuatro días en este país no podías hacer nada, no podías ir al teatro, ni al cine, ni a la ópera, ni a

un museo, para que ibas a ir a un museo si no había nada hecho no habían cosas táctiles, no había nada, no había ni una maqueta por tanto para que íbamos.

¿Las mujeres como estáis en este país? Estáis un poco mal, no cobráis lo mismo, hace poco hubo una gran revuelta en España ¿no?, pues faltan cositas ¿no?. Pues hay colectivos que nos cascan, por ejemplo en este país hasta hace unos años ser gay o lesbiana, era una autentica animalada, te pegaban de ostias por que eras un delincuente, en la época franquista delincuente lista por ser delincuente. Actualmente en unos países están penados con la pena de muerte ¿no?, y tú dices bueno un tío que sea como sea, no me hace daño, porque no pueden ser felices.

Ahora mismo hablamos del tema relación afecto sexual de los discapacitados intelectuales, esto hace nada, hace 10 años se habla en este país, a ti te dicen mire a ti no te toca relación afecto sexual ¿a vosotras os gustaría que les dijeran que no les dijeran que a ti no te toca la relación afecto sexual, por tal motivo por tal otro? ¿Os gustaría mucho?

Hay un artículo que dice que a las personas ciegas les estaban pidiendo certificado médico para poderse casarse

Esto es una animalada que salió y lo intentaron arreglar inmediatamente. Incluso es que para firmar por ejemplo esto son cosas legales. Por ejemplo hace poco no o teníamos autonomía, ahora podemos votar porque la papeleta está en braille, pero también somos dependientes porque el que pone la papeleta dentro del sobre es un vidente y si me ha engaña, me ha engañado si pone una papeleta del PP en un sobre que dice PSOE pues me ha metido el gol y yo no me entero porque pienso que voto PSOE porque el sobre dice PSOE pero la papeleta que meto es del PP. Por lo cual alguien me puede engañar, eso de la autonomía no existe por ejemplo antes para firmar necesitaba dos testigos.

9. ¿Cómo puede describir el cuidado que recibe por parte del personal de enfermería?

Bueno solo en la forma de hablarte de dirigir, bueno a mí me gusta mucho que me toquen las manos, porque las chicas me encantan cuando me saludáis y me estáis un momento

tocándome la mano. Por ejemplo cuando bailo a mí me gusta que la pareja me dé un toque en la mano cada cierto tiempo porque así sé que sigo enfocado delate de ella, con lo cual me he ido a la otra parte de la pista y bailo con la columna ¿no?

Por ejemplo cuando voy a donde Chavi, hola, ¡bueno que hay de tu vida tío!, le pregunto sobre su hijo, que tiene la misma edad de mi hijo, le pregunto sobre el tío que canta en un este amarte de ópera. Le pregunto sobre todo y bueno nos enrollamos bien, y bueno que te pasa, mira tengo mal aquí, tengo mal aquí. La vez pasada le pregunté oye tío que pasa que hace mas de 10 años me pusieron la antitetánica , no hace falta que te la pongas , hagas lo que te hagas te ponemos un recordatorio antitetánico con lo cual no hace falta que te la pongas.

¿Podríamos decir que fue positivo?

Si yo diría que sí, yo de momento ningún problema con ningún médico. Aquí lo único que te jodería mucho es un error médico, pero cuando te pasa es que es gordo, pero como cualquier ciudadano eh, por ejemplo aquí hay gente que un error médico originó la ceguera total eh. Yo tengo varios tíos que son ciegos por error médico. Que te salga un hijo con retraso mental por un error médico, o con parálisis o una cosa así. Estamos todos en general sometido a errores médicos.

¿Crees que las enfermeras están preparadas?

Les falta solo la formación, a nivel técnico tú cuenta que las enfermeras Españolas son las más buscadas del mundo eh porque salen muy bien formada de la universidad, a mí lo que me falta es que me permitan a mí o a personas como yo que somos especialistas en formación en discapacidad, hacerles un curso a todas ellas.

¿En qué consistiría el curso?

En explicar lo que te digo, forma de tratarnos y capacidad de los discapacitados, dos temas mmm, como tienen que tratarnos y que entiendan que es un B1 B2 B3,... B3 es un discapacitado leve, va del 50% para arriba, B2 el que va del 50% al 10% B1 es el que va

del 10% para bajo ¿sabéis? que el B1 es la ceguera legal en España ¿sabéis que es la ceguera legal en España?... si le preguntas a alguien no sabe que es.

¿Os controláis la vista? La vista hay que controlársela, si trabajáis mucho con el ordenador deberías descansar la vista cada media hora, mirar a lo lejos y parpadear muchas veces para que el ojo se oxigene. Por ejemplo como disminuir la discapacidad física, por ejemplo no te tires a una piscina al rio si no sabes que tan honda esta, no bebas y conduzcan por ejemplo eh.

10. ¿En algún momento se ha sentido discriminado o estigmatizado por el personal sanitario? si no. En caso de si, ¿explicar cómo lo siente?

Yo no. Pero conozco mucha gente que si, que en general que te dice, yo aquí he recibido una o dos protestas. ¡Pero a mí no!, yo no llego a la situación, yo antes de que surja la situación la rompo, yo si veo a una persona que la veo por mal camino le corto y la vuelvo a por el buen camino, no le permito que llegue al extremo de tratarme mal.

A nivel sanitario el personal sanitario esta discriminado al colectivo ciego

Yo diría que no, que hay un caso puntual de alguna protesta o algo puede ser ¿no? pero más que nada por un trato inadecuado. Pero yo diría que no, en toda mi vida y llevo 24 años aquí he recibido dos o tres queja sobre médicos y he enviado una carta allí diciendo tal médico no ha tratado correctamente a este paciente.

¿De enfermería?

De enfermera casi nada.

Anexo 16 Entrevista: Participante 1 en discapacidad auditiva (P.A 1)

Edad: 49 años

Sexo: Mujer

Nivel de estudios: Estudios universitarios UNED

¿Vive solo? No, con su familia, marido e hijos, y un perro. Su marido es sordo y sus hijos son oyentes y que son una familia normal.

Origen de tu sordera De nacimiento

1. Considera que tiene dificultades en el acceso al sistema sanitario? Si es sí, cuales (al pedir una cita, para llegar al CAP/Hospital, al recibir o dar información/datos...)

Si (se ríe). Hay una lista enorme. En primer lugar el problema es que cuando va al CAP que no lo ve bien en plan...y que le dice que vaya al CAP, por ejemplo cuando tiene que hacer una revisión de los ojos le dice que vaya al hospital mejor, que no vaya al CAP. Que hace cuatro, cinco años atrás iba al hospital sola, que enseñaba su nombre con el DNI y ya la cogían y que la enfermera decía: "María". Y entonces ella iba pero cuando... Eso era cuando ella iba sola, que sola puede ir pero cuando va en el acceso al médico de con las gotas, claro ella necesita las manos para comunicarse, entonces su vista se oscurece y no ve y para explicárselo...entonces necesita una acompañante porque no ve y no puede ir a casa ni nada pero con las gotas se preocupa por eso sabes? Y claro la comunicación no se puede comunicar porque ella necesita la visión y las manos y claro con el oído no puede y claro cuándo va a casa sola pues claro no ve, ve borroso, en función de la tela no ve los subtítulos, igual con el móvil, o sea, es la sordera más estar ciega por culpa de las gotas, entonces se preocupa un montón cuatro horas hasta que los ojos se vuelven a recuperar y que la información que le han dicho antes no está mal pero no está completa. Tendrían que avisar de que necesita de un acompañante porque se le va a nublar la vista pero no le dicen nada

En segundo lugar ella tuvo una cesárea, bueno dos veces con sus dos hijos y porque?' Pues que el médico no le explicó porque tendría una cesárea porque le puede decir que tiene los huesos pequeños y los niños no podrían salir pero no le explicó nada.

- ¿Nunca supo porque le hicieron cesárea?

-No, no, que nada nada, cero. Primero porque sangró bastante, rompió agua no, solo sangró mucho, entonces de urgencia le hicieron la cesárea, con el segundo hijo le dolía un montón, y le hicieron la cesárea, pero ella no quería la cesárea y no estaba de acuerdo pero como no le explicaron nada pues se la hicieron. Pero dice que los niños son preciosos y que están bien (se ríe) y perfectos.

Dice que hace tres semanas o un mes tuvo que ir a urgencias, al hospital porque tosía y le dolía la costilla, bronquitis, tenía bronquitis y tosía un montón y le dolía un montón la costilla izquierda, le miraron y decían que no tenía nada, dos días después estornudó y se le rompió la costilla, entonces no sabía si se le había roto o no entonces se fue y empezó a llorar para que le entraran de urgencia , le pusieron suero, le miraron y hablaron y entonces ella dijo no es que soy sorda y entonces le escribieron lo que le estaban diciendo comunicando. Se comunicaron un poquito y entonces con las gafas miraba lo que le estaban diciendo. Entonces al final era un esguince de la costilla, que no se le había roto, dice que se puso en reposo en la casa, en la cama durante un tiempo y la enfermera preguntó que haber qué hacía que esperara que le darían el alta. No le han hecho la radiografía para ver que le pasaba, no le dieron tampoco información y no sabía qué hacer porque iban hablando y ella estaba perdida porque es sorda y no entendía. Le dijeron esguince y ya está y no le dieron más información. Dice que la comunicación es muy poca. Pido a la enfermería y a los médicos que sepan al menos lo básico de la lengua de signos para tener una buena comunicación.

¿Y para pedir citas?

Por internet lo hace. Tiene activado el sistema para pedirla por internet. Para el médico del CAP lo hace por internet siempre, escoge las horas que quiere y el día. Pero dice que el médico del CAP que hace tiempo que lo conoce y siempre se comunican escribiendo...es así la comunicación.

2. Cuando va al médico o a la enfermera, ¿qué recursos están a su disposición? (intérprete, videoconferencia, etc.) ¿y cómo los obtiene?

Hace tiempo tuvo un problema de...una cámara para ver el estómago...y tuvo....aah que cuando le hicieron la prueba no hizo falta el intérprete pero que cuando fue a por los resultados entonces sí que tuvo un intérprete porque le avisaron antes porque no era urgente, o sea ya le avisaron. Por ejemplo si tiene fiebre o dolor de cabeza, intérprete no hace falta. O sea, perdona, si es un tema de urgencia sí que va con un intérprete. Pero claro cuando quiere pedir un intérprete tienes que pedirlo dos semanas antes y claro si es una urgencia que hace (Silencio) pensar que dentro de una semana va a tener una urgencia no lo sabe, son una sorpresa, siempre las urgencias.

¿Le han ofrecido Videoconferencias??

No, no hay.

3. ¿Cuál es la experiencia que más recuerdas al usar los servicios sanitarios? ¿Fue positivo o negativo?

Cuando ella va al médico tiene miedo, miedo a la hora de comunicarse porque no sabe si la van a entender si no....claro si es algo de la piel claro ella tiene miedo de si la van a entender bien o si ella los va a entender bien, entonces les escribe y dice que decir que es sorda no la ayuda. El médico le obliga a veces ir con un acompañante que sea oyente pero ella dice que toda su familia son sordos, sus padres, su marido, sus hermanos, que sus hijos son oyentes pero sus dos hijos no quiere ella que le acompañen al médico. Claro es como tienen que tirar de la madre y ella no quiere. Que la comunicación es por escrito.

A veces que el médico se molesta o es pesado porque el médico la obliga a que le leya los labios y que ella le entienda y que a veces ella puede entender algo que no es lo que se está diciendo por ejemplo. Claro si ahora hace así mamama (señala sus labios mientras pronuncia mamama) puede ser papa mama no sabes muy bien qué es y que prefieren por escrito y no que le hagan leer los labios a los médicos.

¿Entonces la considera negativa la experiencia?

Siii como muchas.

4. ¿Qué emociones o sentimientos se le despiertan antes, durante y después de utilizar los servicios sanitarios?

Dice que sí. Cuando esta allí siempre tiene miedo a la hora de comunicarse. Dice que hace mucho tiempo, dos o tres años, 1991, 20 años...bueno da igual dice, bueno que su marido, bueno su novio en ese entonces tuvo tuberculosis bastante grave, estaba en el hospital y la enfermera llevaba una mascarilla y como se comunicaba entonces?(levantando los hombros) porque ella le dijo perdona que no te entiendo y la enfermera le dijo que no te quiero contaminar, por eso llevaba la mascarilla, entonces ella

prefiere escrito y la enfermera decía que no tenía bolígrafo y que no encontraba donde estaba, pero bueno que eso no importaba.

Bueno, que no le explicaron nada de las pastillas que se tenía que tomar su marido, bueno novio porque la comunicación, no hubo comunicación.

¿Qué otras emociones aparte del miedo ha sentido?

-Impotencia, ansiedad al saber que la comunicación no va a haber y eso.

¿Y Después?

Menos cuando ve la información escrita. Bueno que se tranquiliza un poco.

5. Al emplear los servicios sanitarios, ¿cree que de alguna manera se vulnera su intimidad al revelar sus problemas de salud a la enfermera o al médico a través del intérprete, familiar o cuidador?

No le gusta, prefiere un intérprete, que es profesional y sabe hacer su trabajo, es confidencial y que con eso está tranquila. Con la familia no quiere, que es peor, porque le da su opinión. En cambio en intérprete no da su opinión, es un puente de comunicación entre la lengua oral y la de signos. Cuando va con la familia, no hay intimidad porque dan su opinión, que no tiene intimidad si va con alguien. Hace muchos años cuando estaba embarazada, habla de 24 años, su suegra hablaba con todos los médicos y ella no se enteraba de lo que estaban diciendo, entonces prefiere un intérprete mejor, sí.

6. ¿Cuáles fueron los inconvenientes más comunes con los que ha tenido que enfrentarse durante la atención sanitaria en relación al trato con el personal sanitario?

Lo mismo, la comunicación. Normalmente el intérprete se sienta al lado del médico, y ella enfrente suyo, el médico y el intérprete se sientan juntos, y le va interpretando. Normalmente el intérprete se sienta al lado del médico, tal como estamos ahora (Señalando con las manos a la interprete y la entrevistadora que se encontraban enfrente suyo), igual que ahora tu serias (señala a la entrevistadora) y yo el médico (señala a la

intérprete) y entonces ella la paciente porque así puede ver la cara del médico y la del intérprete, que siempre tienen que preguntar si se sientan al lado del médico porque a veces a los médicos no les gusta o les molesta. Así el intérprete y ella no tienen que estar mirando a las dos personas porque sino ella luego se olvida de ir mirando. Claro, ella quiere ver la cara del doctor

7. ¿Cuáles fueron las barreras, preocupaciones y problemas más importantes relacionados con la comunicación con los trabajadores de la salud que afectaron sus resultados de salud esperados durante la última experiencia en el hospital?

Sería más o menos el ejemplo de los ojos, si, ese mismo. El ginecólogo le estaba mirando y el resultado le dijo que estaba bien yyy, ella dudaba porque podía haber un problema con la regla, porque el día de la regla iba mal y entonces era muy abundante pero le dijeron que no pasaba nada. Dice que por suerte está sana y está bien. Le gusta que le den información. Que por ejemplo en la menopausia, premenopausia que le den información o algo y no....que solo le dijeron la palabra y ya está, le hicieron análisis de sangre y le dijeron que estaba bien y que era premenopáusica.

¿Y a nivel de enfermería?

Dice que le ponen el día, próxima visita tal día, tal hora, que tampoco saben la lengua de signos, que va a muchos médicos y que la lengua de signos es cero, que no hay. Las personas oyentes tienen que aprender la lengua de signos.

8. ¿Qué tan satisfecho está con el sistema sanitario y porque? ¿Qué cosas cree que se deberían de cambiar en el sistema sanitario para mejorar la atención a las personas sordas y ciegas?

Esta con la seguridad social, y que siempre hay colas, que para coger un día que quieras tienes que esperar, que prefiere un particular pero claro, en general está bien la seguridad social pero la comunicación es poca pero que está bien.

Lo que se podría mejorar es que los médicos aprendan la lengua de signo, lo básico como hola, buenos días, que tal, ¿dolor? ¿Dónde tiene dolor? y ya está y claro de esta manera tendría menos miedo y se podría expresar ella mejor.

Alguna otra cosa más? dificultad?

Que en el hospital cuando fue de urgencias, cuando llamaban, ella veía que llamaban a los nombre de los pacientes, que estaba en la recepción y avisó que era sorda y que a ver si le habían llamado, entonces continuo esperando, pasaron las horas, la gente iba pasando y otra vez fue a recepción a decir que era sorda que si le había llamado y le dijeron si si tranquila y esperó cinco horas y claro iba por turnos y que luego la señalaron y entonces entró.

9. ¿Cómo puede describir el cuidado que recibe por parte del personal de enfermería?

De calidad no la sabe, que a veces ha visto con el móvil a las enfermeras (se ríe) pero el cuidado es bueno porque cuando le hacen un electro ve que está bien y le hacen el oky con la mano (nos hace el Okey con la mano) que le miran la presión y que le dicen okey con mano, que el cuidado es bueno en general, que algunos pues son así un poco orgullosos pero que la mayoría bien.

10. ¿En algún momento se ha sentido discriminado o estigmatizado por el personal sanitario?

Sii, piensa que sí. A veces por ser persona sorda pasan delante, entonces sufre porque están hablando de ella, si le toca a ella o no, que el falta que le adapten o que pongan letreros para que ella se sintiera más tranquila porque esperar cinco horas en urgencias y avisar a su hijo, venga hijo ven ayúdame cuando su hijo estaba estudiando para un examen y ella tuvo que tener paciencia y esperar...

¿Algo que quieras agregar?

Que todas las enfermeras deberían aprender o saber la lengua de signos. Por ejemplo su padre está enfermo y está en el hospital, se tiene que quedas allí, y él es sordo, entonces como lo hace y si ella le habla luego como lo hace, dicen que no es importante y luego se van entonces...se quedan queremos saber la información, que le expliquen. Cuando viene la enfermera dice soy sorda y empieza a decir sobre la merienda que es pronto, que quiere galletas o que quiere entonces no le expliquen y que por favor pide eso. Es un tema delicado porque las enfermeras deberían, con lo médicos es un poco as delicado por ejemplo dolor donde tiene dolor, aquí tengo dolor...pero como no hay comunicación pues no se puede. Es una sugerencia.

Anexo 17 Entrevista: Participante 2 en discapacidad auditiva (P.A 2)

Edad: 52años

Sexo: Mujer

Nivel de estudios: Educación secundaria

¿Vive solo? No, con su marido (sordo y con su hija oyente)

Origen de tu sordera Adquirida

Ella cuando nació era oyente, a los 3 meses tuvo una enfermedad, neumonía, entonces el médico le puso una inyección hasta los 3 años y bueno hasta los tres año fue perdiendo la audición y a los tres años ya era sorda. Del oído izquierdo no oye nada pero de la derecha oye un poquito pero que no lleva audífonos ni nada porque dice que los ruidos le molestan. Que solo oye las puertas, o algunos ruidos, que hablar no lo oye, solo ruidos así fuertes.

Considera que tiene dificultades en el acceso al sistema sanitario? Si es sí, cuales (al pedir una cita, para llegar al CAP/Hospital, al recibir o dar información/datos...)

Un día fue al médico y que no había intérprete, ah que tenía una tía que siempre iba con ella hasta que creció, hacía de intérprete, siempre la acompañaba. Hace cinco años se terminó porque era mayor su tía y entonces empezó a buscar intérpretes. Dos veces solo ha necesitado un intérprete, pero que si para acceder a la sanidad hay un montón de

problemas porque a veces no la entienden... ahora que su tía está muerta entonces ella que hace ahora? pues su hija está ahora en la universidad, está estudiando y no la puede acompañar pero le cuesta comunicarse con los médicos, que lo hace por escrito, intenta leer la boca a los médicos o a la enfermera y les dice que vayan lentos a la hora de hablar.

2. Cuando va al médico o a la enfermera, ¿qué recursos están a su disposición? (intérprete, videoconferencia, documentación en braille etc) y cómo los obtiene?

Nada, dice que no hay nada, solo por escrito, si quiere una cita con el médico o lo que sea pues dice soy sorda y le enseñan y la llaman y ya está. Que le dicen por el micro Serafina y ella como no lo oyes y llama a la enfermera y le dice si le han llamado o no y le enseña el papel donde pone su nombre y le dicen que espere todavía a su turno.

La enfermera le dice espera, luego va tal persona y luego vas tú. Pepita o lo que sea y dice vas después de esta mujer y ya está y así ella se acuerda de su turno.

¿Y para pedir las citas?

Dice que ella trabaja en el hospital, si un día está mal, le duele el estómago va y como los conoce, conoce a todos los médicos pues bien, pero a los de fuera, a los de cabecera pues le cuesta un poco más pero a los de adentro los conoce. Que es fácil porque los conoce a todos que conoce a muchos que hace un montón de años.

Y para pedir cita en el CAP dice que se pone la enfermera a un lado, o el doctor o los dos y ella se pone enfrente, se pone allí (señalando donde esta ella), que los avisa y dice quiero un día, un miércoles o lunes, le dice nono es imposible o si es una urgencias, por favor hoy me pueden visitar, a las siete y le dicen que sí y ya está.

¿Cómo obtiene al intérprete?

El ayuntamiento de Castelldefels, siempre hay un intérprete los martes y que por internet se lo mira y cogen un acuerdo de x hora pero que no todo es perfecto porque a veces están ocupados los intérpretes. Claro, no es ella única sola que hay más gente. Que si sobra, si hay una hora que sobra entonces la reserva. Él interprete es gratis. Dice que ella

vive en el centro, que si eres de otro pueblo como Gavà no puede tiene que pagar porque solo es gratis en el centro del pueblo, de Castelldefels, del ayuntamiento. Si va a Gavà u otro tiene que pagar el intérprete porque es aparte.

¿Tiene un horario fijo el intérprete?

Fijo no. Por ejemplo si lo tiene a las siete y va por turnos, que van hablando y tal y que hay que tener paciencia, que van hablando y que el médico dice María y entonces van. Y cuando terminan, el intérprete no se va corriendo, van hablando un poco y entonces ya le dice adiós y se va. Y no hay prisa, la visita puede durar una hora o dos horas, no hay prisa.

3. ¿Cuál es la experiencia que más recuerdas al usar los servicios sanitarios? ¿Fue positivo o negativo?

Dice que le cuesta porque faltan intérpretes dentro del CAP y de los hospitales, dice en los dos lugares. Eso que ella necesita interpretes en el hospital. Ella ve que hay muchos chinos o muchos árabes o ingleses pero claro lengua de signos no hay de nada. Que hay chinos, japoneses que hablan y tienen un intérprete y gente de Marruecos y en inglés también tienen intérprete y que el intérprete los ayuda pero claro donde están el intérprete de lengua de signos, el intérprete no hay, no hay nada.

Pero alguna experiencia de ella en un hospital por ejemplo?

Por ejemplo su madre y su tía la ingresaron y que le acompañaban, osa que ella estuvo ingresada y entonces la acompañaban su madre o su tía. Siempre necesita alguien que la acompañe.

4. ¿Qué emociones o sentimientos se le despiertan antes, durante y después de utilizar los servicios sanitarios?

Dice que ella es una mujer fuerte pero que como conoce a los médicos...pero claro cuando conoce a los médicos bien pero claro cuando no los conoce entonces pueess

(silencio)... pero bueno les dice que es sorda y que vayan hablando lentos o que les vocalice lo que le pasa o que le escriban o lo que le pasa o lo que sea.

La doctora o el médico, hay dos y que la enfermera suele ser a parte y que siempre está con médico o doctoras, está bien pero que prefiere ir acompañada para que le puedan traducir la información e interpretar lo que se está diciendo , que es mejor.

De sentimientos nada, no siente nada, que está tranquila. Dice hola...y ya está, que no le preocupa.

5. Al emplear los servicios sanitarios, ¿cree que de alguna manera se vulnera su intimidad al revelar sus problemas de salud a la enfermera o al médico a través del intérprete, familiar o cuidador?

El intérprete solo lo ha tenido dos veces, siempre ha ido con su tía y ahora que no está pues...Pero no, es información del médico, tener lumbago, un resfriado, laringitis o que se ha roto la rodilla.

Que hace dos años que trabaja en un hospital y conoce a la enfermera y habla con ella y conoce a la doctora entonces no hay ningún problema. Los de cabecera no los conoce porque como ella trabaja dentro de un hospital pero que a los médicos de cabecera no los conoce. Para el médico de cabecera tienes que esperar un montón de horas ,esperar, esperar, dice que claro al trabajar allí pues tiene preferencia de un mes dos meses , en cambio en los otros tienes que esperar seis meses, un año, si trabajas allí tiene preferencia.

Dice que con su tía tenía mucha confianza, no es igual con su madre, y no le preocupaba. Eran como dos madres, una era su madre y la otra era su tía. Entonces tenía mucha confianza con su tía.

Su hija es oyente, pero le ha acompañado más su marido que su hija pero que poco que más su tía. Porque su hija como está estudiando y esta de Erasmus y eso no la puede acompañar.

6. ¿Cuáles fueron los inconvenientes más comunes con los que ha tenido que enfrentarse durante la atención sanitaria en relación al trato con el personal sanitario?

Con los médicos es difícil comunicarse porque falta un intérprete, claro no se puede comunicar bien con ellos, que les tiene que escribir...mejor un intérprete para que puedan....porque ella si puede llegar a tener un conocimiento más elevado de lo que le están transmitiendo. Claro escrito es muy corto, tres palabras y venga fuera sabes? Es en plan rápido, entonces claro con la lengua de signos ella tiene más conocimiento y puede dar a entender mejor a través de la intérprete.

Ha afectado eso alguna vez a los resultados de tu salud?

No lo sabe porque son enfermedades no muy graves, resfriados, fiebres...

7. ¿Cuáles fueron las barreras, preocupaciones y problemas más importantes relacionados con la comunicación con los trabajadores de la salud que afectaron sus resultados de salud esperados durante la última experiencia en el hospital?

Claro, ella trabaja allí, lo ve cada día y entonces para ella es normal dice que faltan más intérpretes, dice que ella está luchando y que nada más. Piensa que las mejoras en el hospital pueden ser....que falta comunicación con las personas sordas, que falta más comunicación. Simplemente eso, intérpretes.

8. ¿Qué tan satisfecho está con el sistema sanitario y porque? ¿Qué cosas cree que se deberían de cambiar en el sistema sanitario para mejorar la atención a las personas sordas y ciegas? ¿Cree que la información que recibe le llega del todo?

Dice que antes con su tía, no sabe si era completo, imagina que si pero no sabe. Dice que para un resfriado, te dan los medicamentos y ya está pero ahora que no va mucho al médico.

9. ¿Cómo puede describir el cuidado que recibe por parte del personal de enfermería?

Dice que las enfermera la tratan bien, que le dicen dónde te duele, aquí, aquí donde? no, no ,no aquí, me duele aquí , estas mareada?, no aquí o que haga fuerza y le sacan análisis (se ríe) le tocan y ya está y le miran.

Una vez una enfermera le preguntó si estaba bien y ella le dijo que estaba bien o si esta....si tiene anemia si...que no está bien y las enfermeras le dan información si está embarazada si tiene anemia, si esta mareada, que le dan bastante información las enfermeras. Que en las radiografías le preguntan si tiene un bebé o si está embarazada y le dan información.

¿Entonces cree que enfermería está preparada para cuidar de las persona sordas?

Ella ya avisa que ella es sorda y ellos le dicen tranquila no pasa nada, intentaremos hablar. Que le dicen donde tienes dolor, aquí en la mano, en el brazo o en la barriga o en que parte o dolor de cabeza si esta mareada. Le preguntan algunas cosas y se intentan comunicar. No se van están allí con ella hablando, intentado averiguar qué es lo que le pasa....que ella estuvo un mes en, hace muchos años ella estuvo en el hospital ingresada en la cama y tenía tres enfermera que se iban cambiando, por la mañana, por la tarde y por la noche. Una un poco mal porque era muy orgullosa y no se interesaba mucho pero las otras bien que es depende. Que todas no son iguales como todas las personas que son diferentes.

10. ¿En algún momento se ha sentido discriminado o estigmatizado por el personal sanitario?

Ella actualmente no tiene pruebas de que se haya sentido discriminada pero que ha oído de otras personas que se han sentido discriminadas. Que ella ha tenido una buena experiencia pero claro los médicos de cabecera ellos van muy rápido, le hacen la receta y fuera. Bueno le dicen que tiene aquí (señalando su mano izquierda)no sé si lo veis. Dice que le duele cuando cuando hace así (mueve la mano) porque el tendón le tira y que el médico de cabecera le dijo que se pusiera pomada y que no era nada. Pero luego le dolía,

y le dolía y en el hospital preguntó y que dijeron y que en abril tiene una cita con el médico y que le harán una radiografía, si perdón una ecografía pero que el de cabecera no fue una tontería que le dijo eso para que se pusiera pomada, entonces esta descompensado. que los d cabecera que noooo osa que los de cabecera sí que discriminan bastante a los sordos porque como no hay interpretes pues

Como lo sientes?

Pues que te dicen, venga una pomada y ya está! Pero hace dos años una doctora que se llama doctora P. que era muy buena, estaba embarazada la doctora, que hacía mucho tiempo que se conocían y que era muy buena esta doctora y hablaban. Pero ahora no está, la han trasladado a otro hospital. Entonces ella ahora esta triste porque claro se llevaba muy ben con ella. Que ahora hay un doctor y que fatal con este hombre, que es viejo, tiene 60 años o algo así y

Cree que de no trabajar en un hospital, ella tendría una pero atención medica?

Que es personal, dentro del hospital, ella es personal del hospital, una auxiliar, médicos, enfermeras, camareros, dice que todo esto es la casa del personal y todos tienen preferencia. No trabajara allí sería diferente , tendría que tener una cita médica, para una cita tendría que esperar seis meses para otro Hospital y no, suerte que trabaja dentro y que en dos meses ya está y que tiene suerte de trabajar allí.

Anexo 18 Entrevista: Participante 3 en discapacidad auditiva (P.A 3)

Edad: 44

Sexo: Hombres

Nivel de estudios: Grado escolar, ciclo superior de deportes

¿Vive sola? No con su pareja

¿Tu pareja es sorda? Si

Origen de tu sordera Si por una enfermedad, le dio una fiebre muy fuerte el médico le pincho unos medicamentos muy fuertes y se quedó sordo.

1. ¿Considera que tiene dificultades en el acceso al sistema sanitario? Si es sí, cuales (al pedir una cita, para llegar al CAP/Hospital, al recibir o dar información/datos...)

Si

¿Cuáles?

Por ejemplo cuando le llaman por el nombre, él no puede escucharlo, cuando le llaman en la cita, ¿vale? él lo ve ¿vale? puede leer los labios. Pero claro la comunidad sorda él sabe que hay muchas cosas que, que si no hablan lengua de signos tiene muchos problemas, necesitan un intérprete siempre que les acompañe.

2. ¿Cuándo va al médico o a la enfermera, ¿qué recursos están a su disposición?

¿Para comunicarse?

Si algún interprete o videoconferencia

No ninguna

¿Vas por la seguridad social?

Si seguridad social

3. ¿Cuál es la experiencia que más recuerdas al usar los servicios sanitarios? ¿Fue positivo o negativo?

Nada hasta ahora... no, no recuerda nada

¿Osea que las experiencias hasta ahora todo ha sido positivo o hay algo negativo ?

Lo único negativo es el tema de la comunicación, el médico de cabecera. Si ha ido al hospital ya esto es otra cosa por ejemplo con el dermatólogo, el de los huesos, ya es diferente, también el problema de la comunicación. Ahora con el hospital dice que va con números entonces es más fácil les llaman con números en la pantalla, también los análisis también tienen como un numerito que pueden ver cuando les toca pero en el de cabecera sí que te sigue llamando por el nombre entonces si eres sordo eso es complicado para saber cuándo te toca.

4. ¿Qué emociones o sentimientos se le despiertan antes, durante y después de utilizar los servicios sanitarios?

Dice que como ya conoce a su médico pues que esta... se encuentra bien. No sabe lengua de signo pero, puede... claro pero como ya tiene confianza con su médico, ya más o menos se comunica, si fuera con otro médico no sabe cómo racionaría

¿Vas solo?

No con la pareja

5 ¿Al emplear los servicios sanitarios? ¿Cree que de alguna manera se vulnera su intimidad al revelar sus problemas de salud a la enfermera o al médico a través del intérprete, familiar o cuidador?

No él tiene confianza con su familia le da igual, va con su madres o con su hermano por ejemplo, si, si son cosas importantes siempre llama a un profesional a un intérprete ¿vale? por qué si tiene...el intérprete está ocupado pues nada él se lo pide a su madre o a su hermana que le acompañen.

6. ¿Cuáles fueron los inconvenientes más comunes con los que ha tenido que enfrentarse durante la atención sanitaria en relación al trato con el personal sanitario?

No, no él personalmente no eeeh depende del grado de sordera y de las capacidades de cada uno pero él personalmente él no ha tenido problemas.

Cuando ha ido al hospital por urgencias

No problemas... él una vez que le toco ir de urgencias sí que se acompañó de un familiar, claro porque solo hay un médico... entonces con su pareja se han tenido que acompañar y avisar que son sordos y que les avisen y que ya esta.

7. ¿Cuáles fueron las barreras, preocupaciones y problemas más importantes relacionados con la comunicación con los trabajadores de la salud que afectaron sus resultados de salud esperados durante la última experiencia en el hospital?

Como que

Por ejemplo que se equivocaran con alguna pastilla, o tratamiento o alergias

No...por que el médico le pregunta tienes alergia o algo y el si que se comunica para eso bien.

8. ¿Qué tan satisfecho está con el sistema sanitario y porque?

Bueno algunos amigos le han dicho que están enfadados, algunos que les gusta depende del día también depende de la persona que le toque. Un 5 le pone al sistema sanitario.

¿Qué cosas cree que se deberían de cambiar en el sistema sanitario para mejorar la atención a las personas sordas?

Pues algún sistema para avisarles, también que haya un intérprete ya fijo siempre, que el necesite una urgencias, él tiene que llamar a la federación, tiene que avisar antes, ósea que él cree que es mejor que allá un intérprete siempre fijo en el sistema sanitario, para las personas sordas en general, solo para el no, pero para todas las personas pues creo que es importante que haya un intérprete.

9. ¿Cómo puede describir el cuidado que recibe por parte del personal de enfermería?

Como el cuidado

La atención, que se preocupen por el hecho de que el no escuche y el cómo comunicarse con él y ese tipo de cosas

Si, dice que hasta ahora él ha tenido buenos cuidados por parte de enfermería.

Ósea que se han preocupado por el hecho de que el no escucha

Si a veces se ha había discutido, con, con, pero hay algunos que son amables bueno un poquito de...depende del día, depende del día y de la persona que les toque, se ha encontrado de todo.

10. ¿En algún momento se ha sentido discriminado o estigmatizado por el personal sanitario? es decir que como que lo encanillen en el hecho de ser discapacitado.

No, él no ha sentido así... no, el no. bueno no es que se sienta discriminado es que cuando el va con interprete le hacen la pregunta a él(refiriéndose al intérprete) en vez de a él.

Hajar khouya
Karem I. Ruiz O.

Explorando las dificultades en la atención sanitaria de las personas
con discapacidad visual y auditiva a través de sus vivencias.

Normas de Publicación

Actualización septiembre 2017

Metas de Enfermería publica trabajos de investigación cuantitativa, cualitativa y mixta, artículos de revisión, recopilación u opinión, casos clínicos y demás artículos referentes al campo profesional de la Enfermería que contribuyan al desarrollo de la misma en cualquiera de sus actividades. Dichos trabajos han de estar elaborados siguiendo las Recomendaciones Internacionales de Editores de Revistas Médicas (Normas de Vancouver), en su versión actualizada de diciembre de 2015 (<http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>) y ajustarse a las instrucciones aquí expuestas. La falta de consideración de estas normas producirá un retraso en el proceso editorial y en la posible publicación del manuscrito, pudiendo ser también causa de rechazo. Todos los trabajos recibidos son valorados por el Comité Editorial, y si procede, pasan a un proceso de revisión por pares (peer review) con evaluadores externos.

Instrucciones generales para la presentación de manuscritos

El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa Word como procesador de textos y Excel o PowerPoint cuando se trate de gráficos y tablas (no se aceptarán si están en formato imagen). Respecto al texto, la presentación será con interlineado de 1,5 en todas sus secciones, páginas numeradas en la parte inferior derecha, un cuerpo de letra de 12 (Times New Roman) o 10 (Arial), dejando los márgenes laterales, superior e inferior de 2,5 cm. Si se envían imágenes digitales han de ser adjuntadas aparte y tener una resolución de 300 dpi, tamaño de 10 x 15 cm y formato jpg.

El texto del manuscrito, sin incluir la bibliografía, deberá ajustarse a un máximo de 3.000 palabras. Las tablas, cuadros y gráficos también se enviarán en un fichero aparte del texto, cuyo número no excederá de seis en conjunto, debiendo estar numeradas y acotadas según su orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto, según proceda. Deben estar en Word o programa similar de edición de textos. Se intentarán restringir al máximo las abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez.

La página del **título** deberá contener: el título del trabajo (en español y en inglés), el cual ha de ser breve e informativo (no deberá superar las 15 palabras); el nombre y dos apellidos de cada autor/a; solo se indicará el grado académico más alto que se posea, así como la filiación institucional, pero no la categoría profesional; se indicará también el nombre, la dirección postal y electrónica (e-mail) y el teléfono de contacto del autor/a responsable para posible correspondencia.

Todos los artículos tendrán que incluir un **resumen** (en español y en inglés) que no superará las 250 palabras en el caso de resúmenes estructurados y 150 en los no estructurados, y entre tres y diez palabras clave (en español y en inglés), las cuales han de estar normalizadas según el tesoro Medical Subject Heading (MeSH) o en su versión española (Descriptores en Ciencias de la Salud, DeCS), siempre que sea posible. Para resúmenes estructurados, ver el apartado “Estructura para los manuscritos de investigación”. La **bibliografía** utilizada en la elaboración del manuscrito tendrá que aparecer acotada a lo largo del texto, de forma consecutiva, usando numeración arábica, entre paréntesis, con el mismo tipo y tamaño de letra que la fuente utilizada para el texto. Deberá, asimismo, estar referenciada en su apartado correspondiente (Bibliografía), según las Normas de Vancouver: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html en inglés o en español: <http://www.enfermeria21.com/wp-content/uploads/Vancouver-2012.pdf>

Asimismo, en todos los manuscritos ha de constar si han existido ayudas económicas e indicar el organismo, la agencia, la institución o la empresa que haya financiado el trabajo, así como el número de proyecto, convenio o contrato. En caso de no contar con financiación externa se hará constar como “Financiación: ninguna”. Además, todos los trabajos que se envíen deben ir acompañados de una declaración de los posibles conflictos de intereses de cada una de las personas firmantes. Los conflictos de intereses pueden ser laborales, de investigación, económicos o morales. Los autores/as, al enviar el manuscrito, han de indicar por escrito si existe alguno de esos conflictos. De la misma manera, si no hay ningún conflicto de intereses deberá hacerse constar como “Conflicto de intereses: ninguno”. La inclusión de esta información es requisito indispensable para que el manuscrito pueda ser considerado y entre en el proceso editorial. Cuando a criterio de los autores/as se considere pertinente la inclusión de un apartado de

Agradecimientos, tendrán que aparecer en el mismo las personas que, sin reunir los requisitos de autoría, sí hayan facilitado la realización del trabajo. Una descripción más detallada de las cuestiones éticas y legales se encuentra disponible detrás, en el apartado de “Conformidad con los requisitos éticos y legales”.

Tipos de artículos

Originales. Trabajos de investigación realizados con metodología cuantitativa, cualitativa o mixta relacionados con cualquier campo de la Enfermería. Contendrá los siguientes apartados:

- a) **Resumen y palabras clave:** la extensión del resumen no superará las 250 palabras, estará estructurado en: Objetivos del estudio, Método, Resultados más destacados y las principales Conclusiones. Las palabras clave se situarán debajo, debiendo identificarse de tres a diez términos que definan el contenido del trabajo para su inclusión en las bases de datos nacionales e internacionales.
- b) **Introducción:** ha de contener los antecedentes y el estado actual del fenómeno de estudio (contextualización), así como los elementos de justificación y aplicabilidad, para terminar con la definición de los objetivos del estudio.
- c) **Método:** se ha de especificar el diseño, la población y muestra, las variables estudiadas y cómo han sido medidas, el/los instrumento/s empleados, descripción detallada de cómo se ha procedido a realizar la recogida de datos, las estrategias para garantizar la fiabilidad y la validez de los mismos, así como el plan de análisis, concretando el tratamiento estadístico. Se especificarán, asimismo, los aspectos éticos vinculados a los diferentes diseños (Ver Conformidad con los requisitos éticos y legales).
- d) **Resultados:** iniciar con una descripción de los sujetos estudiados y posteriormente presentar la información pertinente a los objetivos del estudio. Las tablas, cuadros, gráficos e imágenes han de ser claras y relevantes, estando acotadas en el texto por orden de aparición. No repetir en el texto los datos

expuestos en las tablas o gráficos y reseñar o resumir solo las observaciones más destacables sin discutir ni interpretar los datos.

e) **Discusión y conclusiones:** sin repetir los datos expuestos en el apartado anterior, se discutirán los resultados comparándolos con otros trabajos previos similares y relevantes, comentando las diferencias y las similitudes. Se señalarán las fortalezas y las limitaciones del estudio, la posible generalización de los hallazgos y las líneas de investigación que se pudieran abrir, así como las recomendaciones para la práctica clínica. Las conclusiones han de verificar si se ha respondido o no al objetivo/s planteado/s.

f) **Bibliografía:** el contenido de este apartado se ajustará a lo indicado con anterioridad en las Normas Generales para la Presentación de Artículos. Se recomienda un máximo de 35 referencias bibliográficas.

Proyectos de investigación. Solo se aceptarán para su evaluación aquellos proyectos que hayan recibido financiación en una convocatoria competitiva y/o hayan sido premiados en un certamen de ámbito nacional o autonómico. Contendrá los mismos apartados referidos con anterioridad para los artículos originales a excepción de Resultados, Discusión y Conclusiones; puede incluirse un apartado de Consideraciones Finales que contemple implicaciones para la práctica, logística del estudio, cuestiones relacionadas con el equipo investigador, etc. La extensión no deberá superar las 2.000 palabras, incluida la bibliografía.

Revisiones. Estudios bibliométricos, revisiones narrativas, integrativas, sistemáticas, metaanálisis y metasíntesis sobre temas relevantes y de actualidad en Enfermería, siguiendo la misma estructura y normas que los trabajos originales. Se recomienda un máximo de 80 referencias bibliográficas.

Práctica clínica. Incluye trabajos que aborden la puesta en marcha de actividades, protocolos, programas, casos clínicos, reflexiones clínicas en torno a un tema, etc. El esquema a utilizar seguirá un orden lógico que facilite la comprensión. En líneas generales el manuscrito deberá estructurarse al menos en los siguientes apartados:

Introducción que contemple en su párrafo final el propósito/objetivo/s del trabajo; uno o varios epígrafes que den respuesta a dicho/s propósito/s; conclusiones o consideraciones finales. Los casos clínicos deben constar de: Introducción; Presentación del caso; Valoración enfermera (completa); Descripción del plan de cuidados (conteniendo los posibles diagnósticos enfermeros y los problemas de colaboración, objetivos e intervenciones enfermeras); Evaluación del plan de cuidados y Conclusiones.

Especiales. Esta sección pretender abordar temas de actualidad enfermera. Este tipo de manuscritos se realizarán por encargo del Comité Editorial, aunque también pueden publicarse previa solicitud de los/las autores/as interesados/as y tras la valoración por el Comité Editorial. Tanto si se trata de una contribución por encargo como por iniciativa de los/las autores/as, los artículos serán enviados a revisión externa. En este tipo de artículos se espera de los/las autores/as que adopten posicionamientos empíricamente argumentados a favor o en contra de un tema de actualidad y de interés para los/las lectores/as de Metas de Enfermería.

Editoriales. Metas de Enfermería publica editoriales por encargo del Comité Editorial y también puede publicar editoriales previa solicitud de los/las autores/as interesados/as y valoración por el Comité Editorial. Los editoriales suelen encargarse sobre temas de actualidad enfermera o de relevancia científica y no expresan la postura oficial del Comité Editorial de Metas de Enfermería a no ser que se indique expresamente en el propio editorial. Todos los editoriales tratarán de ser imparciales y versar sobre temas novedosos, polémicos o de los que haya muy poca literatura, y deberán reflejar las diferentes posturas existentes. Tendrán una extensión máxima de 700 palabras incluidas las referencias bibliográficas (no se recomiendan más de 4 referencias). No se incluirá resumen.

Series. Se destinarán a aquellos temas de interés, actualidad y con gran componente práctico. Serán por encargo del Comité Editorial. Cada serie estará compuesta por varios artículos, entre 8 y 10, los cuales tendrán la misma estructura a lo largo de la serie. Relatos. Artículos breves sobre experiencias personales o cercanas relacionadas con la práctica enfermera y que se consideren relevantes para ser compartidas y reflexionar sobre ellas. Máximo de 1.200 palabras y no incluye resumen.

Cartas a la Directora. De manera prioritaria, deberán incluir observaciones científicas y de opinión sobre artículos publicados en fechas recientes en la revista, aunque también podrán versar sobre cualquier otro tema de relevancia y actualidad enfermera. La firma y filiación del autor/a aparecerán al principio de la carta y su extensión máxima no excederá de 750 palabras incluidas las referencias bibliográficas (no se recomiendan más de 4).

Conformidad con los requisitos éticos y legales Para garantizar la protección de personas y animales, en los estudios que se hayan realizado con personas, en el apartado de Método se deberá mencionar que estas han dado su consentimiento informado y que se ha respetado su anonimato y la confidencialidad de los datos, así como que se han realizado conforme a las normas oficiales vigentes y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki (<https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>). En caso de experimentos con animales se deberá constatar la conformidad de su realización con los procedimientos descritos por las autoridades competentes. En ambos supuestos se indicará también si los estudios han sido aprobados por un Comité de Ética en Investigación.

Los/las autores/as deben informar acerca de envíos o publicaciones previas del mismo trabajo, en su totalidad o parcialmente, que puedan considerarse publicación redundante o duplicada. Es necesario citar e incluir la referencia bibliográfica de estas publicaciones previas en el nuevo manuscrito. No se considerará publicación redundante si el trabajo ha sido presentado previamente en un congreso.

Los juicios y opiniones expresadas en los artículos serán del autor/res/ras y tanto la Dirección de la revista, los miembros de los Comités y la empresa editora declinan cualquier responsabilidad sobre dicho material. El autor/res/ras es responsable de obtener los permisos oportunos para reproducir, si fuere el caso, cualquier material ya publicado o sujeto a derechos de autor/a. El Comité Editorial de Metas de Enfermería y DAE (Difusión Avances de Enfermería) declinan cualquier responsabilidad sobre posibles conflictos derivados de la autoría de los trabajos que se publiquen y no garantizan las afirmaciones

de ningún producto que se anuncie en la revista, siendo responsabilidad exclusiva del fabricante o productor/a del servicio.

El envío del manuscrito ha de ir acompañado de una carta firmada por todos los autores en la que declaren que son ciertas las afirmaciones que se indican en el siguiente listado:

- El manuscrito se ajusta a las Normas de Publicación de la revista Metas de Enfermería.
- Los autores declaran tener o no tener ningún conflicto de intereses y lo expresan debidamente.
- Todos los autores han participado en la redacción del manuscrito y aprueban la versión final del mismo que se adjunta a esta declaración, así como el envío para su evaluación y posible publicación en Metas de Enfermería.
- En el caso de contener un apartado de Agradecimientos, las personas que se citan han dado su aprobación para ello.
- Se han obtenido los permisos necesarios, en su caso, para reproducir textos, tablas, figuras o fotografías de otras publicaciones, así como fotografías originales de personas.
- El manuscrito no ha sido publicado en ninguna otra revista ni enviado al mismo tiempo a otras revistas.
- Si el trabajo ha sido presentado en algún evento científico, se ha hecho constar expresamente en el manuscrito.
- Se cede a Metas de Enfermería y a DAE la propiedad intelectual del trabajo, así como el derecho a la reproducción de datos o ilustraciones en otras publicaciones de la editorial.

La ausencia de conformidad expresa de estos requisitos, o la comprobación por parte del Comité Editorial de su no veracidad, podrá ser motivo de rechazo del manuscrito.

Envío de manuscritos

El manuscrito será enviado a través del Gestor Digital de Artículos (GDA) de la Editorial DAE, al que se accede en la siguiente dirección: <http://www.enfermeria21.com/metas/gda/>. Junto al manuscrito ha de remitirse la carta descrita en el apartado anterior de estas normas (para cualquier duda o aclaración escribir al e-mail: articulosmetas@enfermeria21.com). Metas de Enfermería acusará recibo de todos los

manuscritos que le sean remitidos, asignando un número de registro a cada uno para cualquier consulta o información referente al trabajo.

Una vez acusado recibo de su recepción se inicia el proceso editorial, que puede ser seguido por los autores a través de la plataforma mencionada anteriormente.

Los manuscritos se separarán en los siguientes archivos, que se incluirán en el GDA en el siguiente orden:

- **Archivo 1:** carta de presentación del manuscrito.
- **Archivo 2:** incluirá, en el orden que aquí se cita, la siguiente información: a) título del trabajo (en castellano y en inglés); b) nombre y dos apellidos de cada uno de los autores; c) filiación institucional (nombre completo del centro de trabajo y dirección completa); d) nombre, dirección postal y de correo electrónico, y teléfono del autor/a responsable para la correspondencia; e) financiación; f) conflictos de intereses; y g) agradecimientos, si procede. Al final de esta primera página se incluirán los recuentos de palabras del resumen (en español y en inglés) y del cuerpo del manuscrito sin incluir bibliografía, tablas, gráficos o anexos.
- **Archivo 3:** manuscrito sin información de autores/as.
- **Archivo 4:** cuadros, gráficos y tablas (no pueden ser ficheros de imágenes).
- **Archivo 5:** fotos e imágenes (un archivo para cada una).

Proceso editorial

El Comité Editorial de Metas de Enfermería realiza una evaluación preliminar de los trabajos recibidos. Los manuscritos que superan esta selección inicial son sometidos a una evaluación por pares (peer review) por evaluadores/as externos/as miembros del Comité Científico, generalmente un mínimo de dos, todos ellos miembros del Comité Científico. En caso de solicitarse una nueva versión modificada del manuscrito, los autores/as deben remitir, en el plazo que el Comité Editorial establezca, dicha versión con los cambios solicitados destacados en negrita o con un color de fuente distinto al utilizado para el resto del documento.

Además, deberán enviar una carta en la cual los autores/as respondan a los comentarios recibidos por parte del Comité Editorial, exponiéndose de forma detallada las

modificaciones efectuadas y, en el caso de no incluir alguna de ellas, los motivos por los que no se han realizado. El envío del artículo modificado no significa su aceptación, pudiendo además enviarse de nuevo a revisión externa. La decisión final sobre la aceptación o no de un manuscrito es resultado de un proceso de evaluación en el que contribuyen los diversos miembros de los Comités Editorial y Científico, así como la calidad y la capacidad de respuesta de los/las autores/as a las sugerencias recibidas. De cualquier modo, si los autores/ as rehúsan llevar a cabo las modificaciones solicitadas, el Comité Editorial tiene la potestad de desestimar la publicación del artículo.

El proceso de revisión que se sigue en Metas de Enfermería es doble ciego. Los autores/as no conocen la identidad de los evaluadores/as externos/as, quienes a su vez no conocen la identidad de los autores/as. No obstante, el Comité Editorial no pone ninguna objeción a aquellos evaluadores/ as que quieran firmar sus comentarios.

Tras la aceptación definitiva del manuscrito, Metas de Enfermería se reserva el derecho a realizar cambios editoriales de estilo o introducir modificaciones para facilitar su claridad o comprensión, incluyendo la modificación del título y del resumen, sin que de ello se deriven cambios en su contenido intelectual. Los manuscritos que sean aceptados para su publicación en la revista quedarán en poder permanente de Metas de Enfermería y no podrán ser reproducidos total ni parcialmente sin su permiso.

El envío de un manuscrito a la revista implica la aceptación de las presentes normas de publicación y de la decisión final acerca de la aceptación o rechazo para su publicación. A cada autor/a se le enviará un certificado de autoría y dos ejemplares de la revista donde haya sido publicado su artículo.

Originales

Explorando las dificultades en la atención sanitaria de las personas con discapacidad visual y auditiva a través de sus vivencias.

Autoras:

Hajar khouya¹

Karem Ivanova Ruiz Ordoñez¹

¹Estudiantes de grado de enfermería de la URV

Dirección de contacto:

Karem I. Ruiz Ordoñez
Avinguda del Terme, 44
08800 Barcelona
E-mail: kiro_200@gmail.com
Móvil: 647 080 777

Fecha de recepción: el 25/05/2018.

Aceptada su publicación: el 00/00/0000.

Resumen

Objetivo: En este artículo se pretende divulgar los conocimientos adquiridos en el marco de un trabajo final de grado sobre conocer si las personas con discapacidad auditiva y visual tienen dificultades en la atención sanitaria.

Metodología: estudio cualitativo de tipo fenomenológico. La recogida de datos se realizó mediante la utilización de entrevistas ad-hoc semiestructuradas y para su análisis se utilizó la codificación de la información.

Resultados: Conforme los entrevistados de los dos colectivos, una de las dificultades que comparten es la nula formación de los profesionales y como gremios separados; en las personas con discapacidad visual están la falta de servicio de acompañamiento; de intimidad; obstáculos en el acceso a la información y arquitectónica; sentimiento de estigmatización. En el caso de la discapacidad auditiva son la falta de comunicación debido a los escasos intérpretes; de señalización y apoyo visual; de autonomía e intimidad; estigma y discriminación

Conclusiones: esta investigación refleja que hay importantes barreras que dificultan el uso igualitario de los servicios sanitarios para las personas con deficiencia visual y auditiva

Palabras clave

Discapacidad visual; discapacidad auditiva; barreras sanitarias; recursos sanitarios; comunicación.

Abstract

Exploring sanitary attention difficulties of persons with visual and hearing disabilities through their experiences.

Objective: This article aims to disseminate the knowledge acquired in the framework of a final work of degree on knowing whether people with hearing and visual disabilities have difficulties in health care.

Method: Qualitative study of phenomenological type. The data collection was carried out through the use of semi-structured ad-hoc interviews and the codification of information was used for analysis.

Results: According to the interviewees of the two groups, the common difficulties they share is the lack of training of the professionals and as separate guilds; for people with visual impairment there is a lack of accompaniment service; of privacy; obstacles in access to information and architectural, feeling of stigmatization. In the case of the hearing disability, also they suffer from the lack of communication due to the few interpreters; of signage and visual support; of autonomy and privacy; as well as stigma and discrimination.

Conclusions: This research reflects that there are important barriers that hinder the equal use of health services for people with visual and auditory impairments.

Keywords:

Visual disability; hearing disability; sanitary barriers; health resources; communication.

INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se abordará el tema de las barreras que hay en el ámbito sanitario para las personas ciegas y sordas en la ciudad de Barcelona. Se escogió este tema porque es un aspecto sanitario poco explorado y un nuevo campo de investigación en el ámbito de la enfermería, al ser un grupo poblacional minoritario que necesita de una atención especializada y

adaptada a su condición para facilitar su inclusión social y laboral. Entendiéndose discapacidad sensorial como la afección de alguno de los principales canales sensitivos de recepción de información que son el sentido de la vista y el oído. Es decir que se puede definir la discapacidad visual cuando el sentido de la vista no está presente o cuando está disminuido y discapacidad auditiva

como la deficiencia que se refiere a la pérdida o anomalía de la función del sistema auditivo **(1-2)**

Podemos entender que la vida de las personas con discapacidad sensorial es diferente a las personas que no tiene algún tipo de discapacidad, ya que situaciones como el esperar en una estancia médica de un CAP o de urgencias puede llegar a ser una experiencia muy estresante para cualquier persona sin discapacidad, pero sin duda puede serlo aún más para una persona discapacitada.

Según la OMS**(3)**, “la cifra estimada de personas con discapacidad visual es de 253 millones: 36 millones con ceguera y 217 millones con discapacidad visual moderada a grave, y más del 5% de la población mundial, lo que equivale a 360 millones de personas, padecen pérdida de audición discapacitante”. Unos datos que irán en aumento en los próximos años. Unos datos que irán en aumento en los próximos años, debido al aumento de la esperanza de vida y al envejecimiento, lo que prevé un incremento en de la incidencia de la sordera y la ceguera en nuestra población. **(4)**

La comunicación es un elemento fundamental a la hora de interactuar a nivel social y aún más a nivel sanitario ya que permite una buena transmisión de la información entre el personal sanitario y el paciente. Sin embargo, en las personas con deficiencia sensorial el aspecto de la comunicación se ve alterado, en los ciegos la comunicación no verbal; y en los sordos la comunicación verbal, esto conlleva que parte de la información se pierde haciendo que no les llegue el 100% de esta. **(5-6)**

Por ello a lo largo de la historia se han ido creando nuevas formas de comunicación adaptadas a sus capacidades. En el caso de las personas ciegas se destacaría el Braille, un mecanismo que les permite leer, creado por el francés Louis Braille a mediados del siglo XIX después de quedarse ciego a causa de un accidente. Por otro lado, en el caso de los sordos al no poder utilizar el lenguaje verbal se optó por usar y ampliar el lenguaje gestual. Pero no fue hasta el año 1620 que Juan De Pablo Bonet escribió el primer tratado moderno de fonética y logopedia, titulado “Reducción de las letras y arte para enseñar a hablar los mudos”, donde se

ilustraban signos con las manos para representar el abecedario. **(7-8)**

MÉTODO

Diseño

Para la elaboración trabajo, debido a la escasez de estudios sobre este tema tanto en el ámbito nacional como internacional, se ha optado por la elaboración de una investigación de metodología cualitativa fenomenológica. Ya que es un método que permite dar respuesta a los objetivos planteados y se puede lograr una descripción de la realidad tal y como la viven los entrevistados. Este tipo de investigación invita a la profesión de enfermería a tener una visión más integral de la personas para ofrecer un cuidado humano. **(9)**

Procedimiento

En un primer momento se contactó de manera directa o a través de correo electrónico con asociaciones, fundaciones y federaciones de personas con discapacidad auditiva o visual con la intención de solicitar su colaboración en este proyecto. Posteriormente se seleccionó solo a dos de las asociaciones, debido a que la metodología escogida y la experiencia de las investigadoras no permiten un manejo de una muestra grande. Para tener una mejor visión y un manejo adecuado del tema, además de la revisión bibliográfica, también se contactó con el Servicio Catalán de la Salud para la adquisición de información sobre los recursos de los que dispone el sistema para la atención de las personas sordas y ciegas a nivel de Cataluña.

Ámbito

Las entrevistas a los participantes se realizaron en las siguientes asociaciones: Casal de sords y Associació discapacitat visual catalunya B1-B2-B3, que se ubican en la ciudad de Barcelona. Las entrevistas a las personas sordas se realizarán por medio de un intérprete dado que las investigadoras no tienen conocimientos para comunicarse a través de la lengua de signos.

Población y muestra

Los participantes fueron voluntarios, de la zona de Barcelona, hombres o mujeres mayores de 18 años, con estudios mínimos de la primaria, con deficiencia visual o auditiva y miembros de alguna

de estas asociaciones: casal de sords y asociació discapacitat visual catalunya B1-B2-B3.

La muestra fue por conveniencia y está formada por 3 personas con discapacidad visual y otras 3 con discapacidad auditiva.

Instrumentos de recogida

Para la realización de este estudio, por un lado se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos electrónicas como el Google académico, Dialnet, MedLine (Pubmed), y Scielo, con las palabras claves. También se ha hecho uso de libros no electrónicos y documentos.

Por otro lado se elaboró una entrevista ad-hoc semiestructurada que consta de 10 preguntas. La entrevista semiestructurada es un método de recogida de información que radica en un diálogo bilateral entre el entrevistado y el entrevistador, el primero dispone de un guion que permite la recogida de todas las temáticas relevantes al objeto de estudio.

Limitación del estudio

Esta investigación presenta algunas limitaciones que se estima han de ser tenidas en cuenta tanto de cara a su valoración, como el planteamiento de futuras investigaciones. En primer lugar al ser una muestra pequeña, los resultados obtenidos no se pueden generalizar, por lo tanto, no pueden ser representativos de este grupo de población. Dado que los resultados, interpretación y análisis se dificulta ya que no se centra en la forma numérica o diferencias estadísticas, sino palabras, detalles y fenómenos sobre una cuestión en particular, a pesar de esto, los resultados de la investigación nos proporcionan una perspectiva sobre cómo nuestra muestra viven y sienten las barreras que

hay en el sistema sanitario las personas que sufren una deficiencia visual y auditiva.

Otra dificultad encontrada es que las investigadoras no contamos con conocimientos del lenguaje de signos, por lo que hemos tenido que hacer uso de intérpretes.

Consideraciones éticas

Antes de la realización del estudio, se explicó a los participantes de forma sencilla y clara el objetivo de este trabajo, la total confidencialidad de la información y su derecho a retirarse del proyecto cuando ellos lo crean oportuno. A continuación se ha solicitado su consentimiento verbal.

Análisis de datos

La investigación cualitativa es una metodología en la cual la cantidad de la información obtenida es muy grande (Álvarez-Gayou, 2005). Para facilitar el análisis de toda esta información se ha seguido este proceso (10).

1. Obtener la información, a través de las entrevistas grabadas.
2. Transcribir todas las entrevistas
3. Clasificar y Codificar la información: obtener las categorías que responden a los objetivos planteados. Se ha utilizado la técnica de ir coloreando las palabras, frases y actuaciones y se ha ido clasificando en categorías
4. Integrar la Información: analizar y discutir los resultados obtenidos.

RESULTADOS

Después de la realización de las entrevistas, y de analizarlas se han clasificado los resultados por separado según la discapacidad, ya que estos han resultado con diferencias. [Tabla 1](#)

	Colectivo con discapacidad visual	Colectivo con discapacidad auditiva
Categoría 1	Falta de servicio de acompañamiento en los servicios sanitarios	Falta de intérpretes en los servicios sanitarios
Categoría 2	Falta de formación de los profesionales de la salud	Falta de formación de los profesionales de la salud
Categoría 3	Dificultad en el acceso a la información	Falta de comunicación con los profesionales sanitarios
Categoría 4	Falta de intimidad en relación con la información médica.	Falta de señalización y apoyo visual en los centros sanitario
Categoría 5	Sentimiento de estigma y discriminación	Falta de autonomía e intimidad.
Categoría 6	Dificultades arquitectónicas y de señalización	Sentimientos, estigma y discriminación

Tabla 1 Categorización

DISCUSIÓN

GRUPO DISCAPACIDAD VISUAL

Falta de servicio de acompañamiento en los servicios sanitarios

Una de las mayores dificultades a las que se enfrentan en los servicios sanitarios es a la falta de acompañamiento, algo que les lleva a estar continuamente pidiendo ayuda a terceras personas. Se puede observar en declaraciones como esta:

(P.V 1): “tendría que haber un servicio de acompañamiento ya establecido para todos los hospitales, clínicas y ambulatorios para que eso para que no tuviera que ser una cosa de voluntad, de voluntarismo sino que fuera obligatorio”.

En un estudio realizado por EDEKA (11) sobre la discapacidad, ha estudiado las necesidades de las personas con discapacidad en la sanidad y una de las dificultades de las personas con ceguera que destaca es el difícil acceso a los edificios si no van acompañados de otra persona.

Debido a esta falta de acompañantes fijos, dos de los entrevistados confirman que son acompañados por sus familiares. Y solo una afirmó que acude sola a los servicios sanitarios.

(P.V 1): “Normalmente voy sola al médico”.

(P.V 2): “justamente al pedir esta cita y eso... normalmente intento ir acompañada y justamente hoy he ido sola y sí que lo he pasado mal”.

(P.V 3): “yo tengo una unidad mixta, yo solo me se llegar...casi siempre me acompaña mi mujer, casi siempre eh”

Falta de formación de los profesionales de la salud sobre el trato a las personas ciegas.

Los entrevistados coinciden en que los profesionales de salud no tienen una formación básica sobre cosas tan básicas como ayudarlos a tumbarse en la camilla. También perciben una incomodidad por parte de los profesionales al tener que tratar con una persona con ceguera.

(P.V 1): “A veces se ha dado el caso de que me quieren coger en brazos para que me suban en una camilla....que en vez de ponerme la mano en la

camilla y decirme la cabeza la tienes aquí o aquí o a la derecha o a la izquierda...No saben cómo actuar conmigo y entonces es muy incómodo para mí”

(P.V 3): “es habitual que una enfermera no sepa ni siquiera como sentarte en una silla, no sepa como tumbarte en una camilla, no sepa cómo indicar cómo hay que dejar la ropa en una percha, ya te digo la forma de saludarnos incluso se pone nerviosa cuando quiere saludarnos”

Esta falta de formación del personal sanitario, la refleja también el artículo “Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas” que señala una carencia de herramientas de comunicación por parte del personal de enfermería con las personas ciegas, un hecho que conduce a una importante inseguridad del personal de enfermería ante las personas ciegas. (5)

Dificultad en el acceso a la información.

Los entrevistados denuncian que en los centros sanitarios, los recursos informativos no están adaptados a su condición de discapacitados. Esta dificultad la han manifestado de la siguiente manera:

(P.V 1): “Esto es otro recurso, aparte del braille que los números sean también en voz no solo en pantalla”.

(P.V 2): “todo es información visual todo, todo... entonces es muy difícil llegar a todas partes”.

En un estudio realizado por EROSKI CONSUMER (12) en el cual evaluaba la accesibilidad de los discapacitados en 13 ciudades españolas. El estudio concluyó que una de las dificultades con las que más chocan en el ámbito sanitario las personas con discapacidad visual es la falta de la información en braille y elementos auditivos para manejarse mejor dentro.

Falta de intimidad en relación con la información médica

Estas son sus respuestas al preguntarles si creen que se vulnera su intimidad al ir acompañados de otras personas:

(P.V 1): “hay cosas que solo tendría que saber yo, nadie más que yo, no me apetece que las conozca otra persona ajena”.

(P.V 2): “prefiero yo gestionar primero yo la noticia y luego contarla no? muchas veces no se me permite eso”.

(P.V 3): “bueno nunca ha hablado conmigo individualmente, nunca me ha importado que hable con mi esposa y mi hijo por ahí en medio. Ese tipo de cosas nunca”.

El respeto a la intimidad en todos sus aspectos es un derecho reconocido por la Declaración Universal de Derechos Humanos de las ONU en el artículo 22: “Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás”(13) Por lo tanto, aquí este derecho se les está negando al vulnerarlo por su discapacidad.

Sentimiento de estigma y discriminación

Respecto a este aspecto solo una participante ha afirmado sentirse discriminada y los otros dos participantes lo negaron. Sin embargo, a través de las vivencias que nos han contado, deducimos que si se sienten estigmatizados al no recibir un trato igual que el resto de la sociedad.

(P.V 1): “osa la discriminación ya, ya existe desde el punto que no tienes, que no tienes las mismas, mismas atenciones que las personas que ven”

(P.V 3): “eso hace que nos sintamos bichos raros eh, excluidos. Bueno esto actualmente lo hablamos en término de inclusión social, pero es inclusión para todo”.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (14) y la tesis de Carolina Sánchez¹⁵ denuncia la presencia de actos discriminatorios y de desigualdad en el campo sanitario como una falta de medios adaptados y conductas inadecuadas por parte del personal que dificultan su accesibilidad al sistema sanitario, cuando esta accesibilidad es un derecho.

Dificultades arquitectónicas y de señalización.

Aunque alegan que hay una mejoría a nivel físico en los hospitales, si apuntan que siguen habiendo dificultades arquitectónicas.

(P.V 2): “el encaminamiento hasta la recepción que es lo mínimo que se pide ahora en obra nueva de carácter público”.

GRUPO DISCAPACIDAD AUDITIVA

Falta de intérpretes en los servicios sanitarios

Esta escasez es manifestada de la siguiente manera:

(P.A 1): “Claro cuando quiere pedir un intérprete tienes que pedirlo dos semanas antes y si es una urgencia que hace?”

(P.A 3): “es mejor que haya un intérprete siempre fijo en el sistema sanitario, para las personas sordas en general”

En el Informe mundial sobre la discapacidad indica que “Las personas sordas a menudo tienen problemas para acceder a un servicio de interpretación en lengua de señas: una encuesta efectuada en 93 países puso de manifiesto que 31 de ellos no tenían ningún servicio de interpretación, mientras que 30 países tenían 20 o menos intérpretes cualificados.” (16)

Falta de formación de los profesionales de la salud

Los entrevistados dejan entrever que a los profesionales de la salud les falta formación sobre el manejo adecuado de la relación con una persona sorda.

(P.A 1): “no le dieron tampoco información y no sabía qué hacer porque iban hablando y ella estaba perdida porque es sorda y no entendía.”

Estas actitudes de los profesionales sanitarios se deben a la falta de formación en el modo de atender a la comunidad de sordos tal como lo indica el artículo “Estrategias de comunicación para el personal de enfermería que atiende personas sordas”. (17)

Falta de comunicación con los profesionales sanitarios

La mayoría de los profesionales no saben comunicarse por medio de la lengua de signos, lo cual crea problemas de comunicación y esto lo reflejan claramente los entrevistados de la siguiente manera:

(P.A 1): “no le explicaron nada de las pastillas que se tenía que tomar su marido, bueno novio. no hubo comunicación”.

(P.A 2): “que falta comunicación con las personas sordas, que falta más comunicación”.

La falta de herramientas para comunicarse con personas con déficit auditivo, no solo lo mencionan los entrevistados sino que también fue señalado por los profesionales en un artículo titulado “Comunicación del profesional de enfermería con pacientes que tienen dificultad en la expresión verbal por sordera”. (18)

Falta de señalización y apoyo visual en los centros sanitario

Esta carencia la manifiestan de la siguiente manera:

(P.A 1): “pasaron las horas, la gente iba pasando y otra vez su fue a recepción a decir que era sorda que si le había llamado”

(P.A 3): “en el de cabecera sí que te sigue llamando por el nombre entonces si eres sordo eso es complicado”.

En el estudio de EROSKI CONSUMER(12) mencionado anteriormente, concluyó que para las personas sordas faltaban paneles luminosos, señalización de las zonas en los centros y de dispositivos que señalan que hay una emergencia.

Falta de autonomía e intimidad

Todos los entrevistados expresaron que debieron ser acompañados por familiares oyentes que les sirvieran como intérpretes. En algunas ocasiones indican tener inconveniente para pedir que les acompañen. Pero sola una entrevistada expresó sentir incomodidad al tener que compartir su información médica con otra persona. Sin embargo, los otros dos entrevistados manifestaron que no sentían que se vulnera su intimidad.

(P.A 1): “cuando va con la familia, no hay intimidad porque dan su opinión, que no tiene intimidad si va con alguien”

Sentimientos, estigma y discriminación.

Una de las entrevistadas afirmó tener miedo para el momento de comunicarse y los otros dos dijeron estar tranquilos cuando conocen al médico o a la persona que les va a atender:

(P.A 1): “que sí. Cuando está allí siempre tiene miedo a la hora de comunicarse”

(P.A 2): “cuando conoce a los médicos bien pero claro cuando no los conoce entonces...”.

Estas son sus respuestas al preguntarles sobre si se sienten discriminados o estigmatizados. La mayoría han afirmado que no se sienten discriminados, excepto la participante uno que sí afirmó sentirse así.

P.A 1): “Si, piensa que si. ...A veces por ser persona sorda pasan delante, sufre que están hablando de ella...”

(P.A 2): “ella actualmente no tiene pruebas de que se haya sentido discriminada pero que ha oído de otras personas que se han sentido discriminadas. Que ella ha tenido una buena experiencia”

CONCLUSIÓN

Después de la realización de esta investigación se ha determinado que hay importantes barreras en los servicios sanitarios que dificultan en mayor o menor medida el acceso y uso de estos para las personas con discapacidad visual y auditiva.

La dificultad en la comunicación es una de las barreras que los participantes expresaron tener en los servicios sanitarios. En el caso de las personas con sordera se podría mejorar dicha comunicación ofreciendo a los profesionales una formación básica y de esta manera mejorar la comunicación verbal. En el colectivo de las personas ciegas la parte de la comunicación afectada es la no verbal por eso las medidas que piden son diferentes, ya que ellos solicitan la documentación e información que ofrecen los centros sean en braille. Y los dos colectivos exigen que los avisos sean audiovisuales para no excluir a ningún grupo.

Aplicando estas medidas garantizarían en ambos colectivos algo tan esencial como es respetar la intimidad y ayudar a preservar la autonomía, las cuales según los entrevistados se ven en este momento vulneradas. Para promover su autonomía reclaman que haya un servicio de intérprete para los sordos y un acompañante para las personas ciegas ya que actualmente tienen que depender de terceras personas.

La estigmatización, es un constructo social que a día de hoy sigue presente en nuestra sociedad, sobretodo en relación a las personas con algún tipo de discapacidad que lo viven en su día a día, al no recibir un trato igualitario que el resto de la sociedad, incluido en el ámbito sanitario. Sin embargo se debería intentar concienciar que una persona no es discapacitada sino que es el entorno y las normas sociales las que incapacitan.

A pesar de todo esto, los entrevistados están bastante satisfechos con los servicios recibidos por los profesionales sanitarios, en especial por parte de enfermería, sin embargo, la comunicación es un aspecto que se debería de mejorar.

Por todo lo anterior, creemos que sería necesario introducir en la formación académica de los futuros enfermeros una materia que les proporcionara una visión más amplia a cerca de las discapacidades sensoriales. Por eso, sería idóneo dotarlos de conocimientos básicos sobre estas discapacidades y de herramientas de comunicación, para así evitar que este colectivo se sienta discriminado en la atención sanitaria.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Ninguna.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lang G, Gareis O. Oftalmología. Barcelona: Masson; 2006
2. González I, Torre G. Guía de recursos de la Discapacidad Auditiva. APADA Astur. 2009;25–50.
3. OMS |Ceguera y discapacidad visual [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2017 [citado el 23 de noviembre de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
4. Panorámica de la discapacidad en España [Internet]. Instituto Nacional de Estadística; 2009 [citado 21 Octubre 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
5. Barranco Morente S, Ventura Puertos P, Coronado Carvajal P. Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas [Internet]. Scielo.isciii.es. 2016 [citado 21 Noviembre 2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300007
6. Pereira L, Corrêa C, Barreto L, Celestino P, André K. Bringing awareness to nurses in relation to patients with hearing loss. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online [Internet]. 2010 Apr 6; [Citado en 2018 May 23]; 2(2). Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/490>
7. ONCE. Sistema Braille: La llave del conocimiento [Internet]. 2009 [citado 21 October 2017]. Disponible en: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-endiscapacidad-visual/braille/documentos/Folleto-SistemaBraille.pdf>
8. Universidad Complutense de Madrid. Actualización de conocimientos lingüísticos y culturales de la lengua de señas española [Internet]. San Lorenzo de El escorial; 2003. Disponible en: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/civil/herpan/docs/historia1.pd>
9. Rubio Acuña Miriam, Arias Burgos Marisol. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2013 Sep [citado 2018 Mayo 23] ; 29(3): 191-198. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000300005&lng=es
10. Fernández Núñez, Lissette. ¿Cómo analizar datos cualitativos?. Butlletí La Recerca [Internet]. 2006 [citado 14 Febrero 2018];13p. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/histologia/normas-vancouver-buma-2013-guiabreve.pd>
11. Marcelo Salamanca. Documental sobre la cultura sorda y sordociega en Chile [Internet]. 2012 [citado 8 Febrero 2018]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=xtWdXyOUE4>
12. EROSKI CONSUMER. Las ciudades avanzan en accesibilidad para discapacitados físicos pero olvidan a ciegos y sordos [Internet]. Revista.consumer.es. 2011 [citado 18 Febrero 2018]. Disponible: http://revista.consumer.es/web/es/20110301/actualidad/tema_de_portada/75925_3.php
13. Naciones Unidas. Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad. Clim Chang 2013 - Phys Sci Basis [Internet]. 2006;1–30. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pd>
14. Promoción de la igualdad de oportunidades, accesibilidad y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito sanitario [Internet]. 2008 [citado 14 Abril 2018]. Disponible en : <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/InformeCompletoTelefnicaSantitas.pdf>
15. Sanchez Muñoz Carolina. Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles. 2016; Disponible en: <http://roderic.uv.es/handle/10550/50798>
16. Marcelo Salamanca. Documental sobre la cultura sorda y sordociega en Chile [Internet]. 2012 [citado 8 Febrero 2018]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=xtWdXyOUE44>
17. Méndez Blanco MC, Ortíz López E, Venegas Vindas A. Estrategias de comunicación para el personal de enfermería que atiende personas sordas. Enfermería actual Costa Rica [Internet]. 2012;21:1–20. Disponible en: <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3659>
18. Vanegas Blanca, Castro Luz, Salcedo Lorena. Comunicación del profesional de enfermería con pacientes que tienen dificultad en la expresión verbal por sordera. Revista Colombiana de Enfermería. [Internet]. 2008 [citado 24 Abril 2018] ;. Disponible en: http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen3/comunicacion_profesional_enfermeria_pacientes_dificultades_expresion_verbal_sordera.pdf

Hajar khouya
Karem I. Ruiz O.

Explorando las dificultades en la atención sanitaria de las personas
con discapacidad visual y auditiva a través de sus vivencias.