

Autodeterminación, emociones y exclusión en un blog de personas sordas: mirada cualitativa

Autodeterminação, emoções e exclusão num blog de pessoas surdas: um olhar qualitativo
Self-determination, emotions and exclusion in a blog of deaf people: a qualitative perspective

Ariana Castillo Alzuguren¹

ORCID: 0000-0001-9754-6410

María Cruz Sánchez-Gómez¹

ORCID: 0000-0003-4726-7143

António Pedro Costa^{II}

ORCID: 0000-0002-4644-5879

¹Universidad de Salamanca. Salamanca, España.

^{II}Universidad de Aveiro. Aveiro, Portugal.

Cómo citar este artículo:

Castillo Alzuguren A, Sánchez-Gómez MC, Costa AP.
Self-determination, emotions and exclusion
in a blog of deaf people: a qualitative perspective.
Rev Bras Enferm. 2019;72(4):1094-101.
doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0573>

Autor Correspondiente:

Ariana Castillo Alzuguren
E-mail: acal@usal.es



Envío: 03-08-2018 **Aprobación:** 06-03-2019

RESUMEN

Objetivo: explorar las percepciones de bienestar que las personas sordas vierten en un blog de Internet. **Método:** Se selecciona un blog español de acceso libre creado y utilizado por personas sordas. Bajo una metodología cualitativa con diseño fenomenológico, y a través de la observación no participante y asincrónica, se analizan los discursos en lengua de signos de 44 videomensajes publicados por blogueros sordos. **Resultados:** las áreas más mencionadas sobre su inclusión en los discursos analizados son la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social, estas dos últimas en sentido negativo: malestar emocional y exclusión social. **Consideraciones finales:** Los participantes del estudio manifiestan que los planes adoptados para su inclusión no son suficientes, y tienen sentimientos de malestar en todas las áreas y etapas vitales. Se hace necesario eliminar las barreras de comunicación y crear iniciativas solidarias con verdaderos agentes transformadores de la sociedad en la que vivimos.

Descriptor: Personas Sordas; Exclusión Social; Autodeterminación; Entorno Virtual; Investigación Cualitativa.

RESUMO

Objetivo: explorar as percepções dos surdos sobre seu bem-estar, publicados num blog. **Método:** foi selecionado um blog em espanhol de acesso gratuito criado e utilizado por pessoas surdas. Abordagem qualitativa assente na fenomenologia, através da observação assíncrona e não participante, os discursos realizados através de língua gestual são analisados em 44 vídeos que foram enviados por *bloggers* surdos. **Resultados:** nos discursos analisados, as áreas de inclusão mais citadas são autodeterminação, inclusão social e bem-estar emocional, sendo estas duas últimas de forma negativa: exclusão social e sofrimento emocional. **Considerações finais:** Os participantes do estudo afirmam que as alterações adotadas para a sua inclusão não são suficientes, com sentimentos de desconforto permanentes em todas as áreas e fases da vida. Iniciativas de solidariedade, eliminação de barreiras de comunicação e agentes transformadores reais da sociedade são necessários.

Descriptor: Pessoas com Deficiência Auditiva; Inclusão; Autodeterminação; Ciberespaço; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: to explore the deaf people's perceptions about their well-being, published on a weblog. **Method:** A free access spanish blog that's been created and used by deaf people is selected. Under qualitative methodology with a phenomenological approach, through the non-participating and asynchronous observation, sign language speeches are analyzed in 44 video messages uploaded by deaf bloggers. **Results:** in the speeches analyzed, inclusion's areas cited the most are self-determination, social inclusion and emotional well-being, these latter two in a negative way: social exclusion and emotional distress. **Final considerations:** The study participants state that the arrangements adopted for their inclusion are not enough, with feelings of discomfort prevailing in all areas and life stages. Solidarity initiatives, elimination of communication barriers and true transforming agents of our society are needed.

Descriptors: Deaf People; Inclusion; Self-Determination; Virtual Environment; Qualitative Research.

INTRODUCCIÓN

Bienestar de las Personas Sordas e Identidad Sorda: Del "Estar Sordo" al "Ser Sordo"

Históricamente, el tratamiento que han recibido las personas con discapacidad auditiva por parte del resto de miembros de la sociedad ha sido desde un punto de vista médico y fisiológico, fundamentándose en la necesidad de rehabilitar el oído y el habla de las personas sordas, tanto desde el ámbito de la salud como el educativo. Pero la perspectiva oralista no ha logrado la inclusión y el desarrollo integral del colectivo con sordera⁽¹⁻²⁾. La discapacidad auditiva no tiene sólo una cara, que es la pérdida de la audición, sino que es poliédrica, con implicaciones en todas las áreas vitales del individuo: existen estudios que muestran una mayor incidencia de problemas de salud mental en la población sorda y unas puntuaciones significativamente más bajas que la población normoyente tanto en los aspectos físicos como psicológicos de la calidad de vida, así como evidencia de las dificultades que los estudiantes sordos tienen en su proceso de alfabetización, debido a que no se promueve el desarrollo de las capacidades neurolingüísticas del niño en su lengua natural (lengua de signos) y además el sistema educativo le evalúa a través de una segunda lengua (lengua oral-escrita)⁽²⁻⁴⁾. Ya hace décadas Oliver Sacks consideró en su obra que "lo que hay que transmitir no es sólo el lenguaje sino el pensamiento, porque, si no, el niño quedará atrapado y desvalido en un mundo perceptivo y concreto"⁽⁵⁾. La presencia de barreras de comunicación provocan aislamiento, impiden el desarrollo de una existencia satisfactoria, y pueden generar en las personas que lo sufren graves problemas psicológicos: depresión, ansiedad, insomnio, estrés, ideas paranoicas y sensibilidad interpersonal⁽⁶⁻⁷⁾. Los abordajes inclusivos en el ámbito de la educación son fundamentales, pues, como explica Echeita (2013), una exclusión educativa suele preceder a una exclusión social⁽⁸⁾. Dicha exclusión es la causa de que las asociaciones de personas Sordas hayan tenido un papel tan importante para las personas con discapacidad auditiva, pues era allí donde se comunicaban y se relacionaban, convirtiéndose en el espacio y ambiente idóneo para el desarrollo de una comunidad Sorda cohesionada que se apoya y lucha para hacer visibles las barreras que afrontan en su vida cotidiana, y es donde su identidad se ha desarrollado⁽⁹⁻¹⁴⁾. La identidad social y grupal es un fenómeno ampliamente estudiado: los seres humanos se relacionan entre sí, no sólo por azar, sino por la comparación con los demás, en busca de aquellas características que les unen, y por supuesto también, que les diferencian⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. El desarrollo de una identidad Sorda empieza por el conocimiento y el reconocimiento de uno mismo y se relaciona con altos niveles de autoestima⁽¹⁷⁾: Ladd y Woll lo explican como un proceso con dos momentos clave que la persona sorda signante atraviesa: un primer momento de deconstrucción como persona con discapacidad auditiva (sería una persona sorda, en minúsculas), y un segundo momento de reconstrucción como persona Sorda signante (con mayúsculas)⁽¹⁸⁾.

En los últimos años, las agrupaciones de personas sordas, y principalmente los miembros más jóvenes, están abandonando las asociaciones físicas, y trasladándose al entorno web, pues supera las limitaciones espaciotemporales características de la comunicación en lengua de signos^(9,14,19-20). Las redes sociales y los blogs permiten no sólo comunicarse a través de mensajes escritos, sino que se pueden subir vídeos, así pues, los internautas con problemas de

lectoescritura encuentran una vía ideal para expresarse a través de vídeos signados, y consiguen además que estos mensajes lleguen a más gente y de lugares más lejanos^(9,15,19,21).

Las asociaciones de personas sordas sirven como espacios de desahogo protegidos de la influencia oyente y, por tanto, no son de fácil acceso para gente ajena al colectivo. Sin embargo en Internet, los blogs y las webs de personas sordas son de libre acceso para cualquier internauta; esto brinda una oportunidad, no sólo para saber qué uso dan a las nuevas tecnologías, sino para adentrarse en la comunidad Sorda de una forma menos abrupta y poder saber de qué hablan, cuáles son sus preocupaciones, necesidades y pensamientos.

OBJETIVO

Explorar las percepciones y vivencias que las personas sordas publican en lengua de signos en un blog acerca de su bienestar en la sociedad. Se aprovecha así la libre disponibilidad de documentos multimedia que hay en Internet, su espontaneidad y relevancia⁽²²⁾, hecho que nos permitirá responder a la pregunta de cómo estas personas sordas perciben su calidad de vida y comparten sus experiencias en un entorno online. Además, recoger exclusivamente aquéllos transmitidos en lengua de signos, lengua preferente de las personas sordas sobre el texto escrito a la hora de comunicarse, permite analizar discursos más elaborados, naturales, extensos y ricos^(19,22-25).

MÉTODO

Aspectos éticos

El contenido que se publica en los espacios virtuales no requiere de un consentimiento informado previo por parte de los usuarios para incluirlo en el estudio porque este material tiene carácter público. En las investigaciones sobre personas con discapacidad auditiva y signantes, los vídeos signados son un recurso muy interesante para la recopilación de información⁽²⁶⁾. En cualquier caso, se preserva la identidad de los usuarios participantes asignándole un código a cada uno de ellos en vez de utilizar sus nombres reales.

Referencia teórico-metodológica

Se presenta un estudio bajo un enfoque cualitativo, buscando obtener conocimiento válido a través de una descripción precisa y metódica del fenómeno en su contexto^(23,27). Este paradigma se caracteriza por ser humanista y naturalista, realizando un esfuerzo de comprensión interpretativa sobre aquellas manifestaciones subjetivas que realizan los individuos en sus propios entornos, para captar las singulares experiencias en la interacción con el mundo que les rodea^(25,28).

Tipo de estudio

Este es un estudio fenomenológico, en el que el foco se pone en las experiencias compartidas por un grupo de sujetos en torno a un fenómeno concreto, explorando la información recopilada hasta alcanzar la esencia de la vivencia. En concreto, es un estudio fenomenológico empírico, cuya base es exponer los relatos personales de los protagonistas, dejando fuera del estudio el punto de vista que tenga el investigador hacia el fenómeno en cuestión⁽²⁹⁾.

Procedimiento metodológico

La figura 1 muestra las fases que se han seguido en el proceso de investigación. Se utilizó una técnica de observación periférica y asincrónica: periférica porque la investigadora mantiene un rol pasivo en la recolección de datos con el fin de minimizar la posible interferencia sobre los participantes; y asincrónica por las propias características del signoblog y porque esta técnica nos permite recopilar los vídeos que ya fueron subidos a la red en el pasado, para llevar a cabo un análisis a posteriori⁽²²⁾.

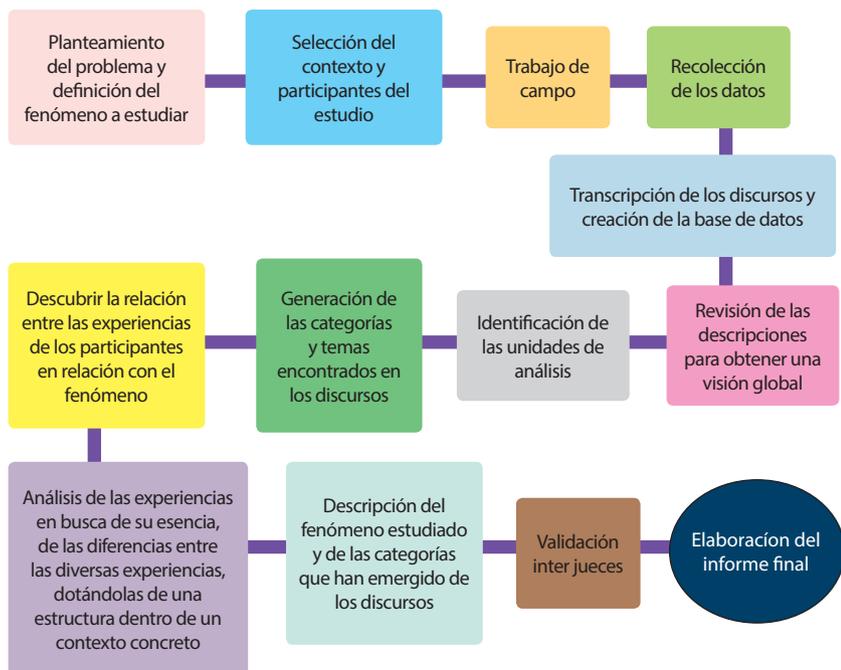


Figura 1 - Proceso de un estudio fenomenológico⁽²⁹⁾

Escenario del estudio

Después de un proceso de revisión de websites potencialmente elegibles para el estudio, se selecciona www.signoblog.net. Es una plataforma comunitaria de acceso libre, no hace falta registrarse para poder visualizar su contenido, aunque para publicar vídeos y comentarios sí se requiere crear un perfil de usuario. La dinámica consiste en que el bloguero sube un vídeo en lengua de signos hablando sobre cualquier tema que le suscite interés, y el resto de usuarios pueden visualizarlo y responder de forma videoseñada o escrita. La forma preferente es la videoseñada, pues se pueden expresar de forma más elaborada y natural. Nos ponemos en contacto con el administrador, quien nos informa de que el blog fue creado en 2011, y hasta ese momento se habían subido más de 10.235 signoposts (videoposts) y 5.316 signocomentarios (vídeos de respuesta) que están organizados en 34 categorías temáticas.

Fuente de datos: Universo y participantes

Se cuenta con 130 perfiles individuales de hombres (55%), 87 perfiles individuales de mujeres (37%) y 19 perfiles grupales (8%).

Suman en total 236 usuarios repartidos por la geografía española, a excepción de Navarra y La Rioja. Las comunidades autónomas más representadas son Andalucía (41 perfiles) y Cataluña (38 perfiles).

El universo se compone de todos los videoposts, en este caso "signoposts", publicados en la website seleccionada. Los participantes del estudio lo conforman los 51 signoposts publicados desde el 1 de enero hasta el 30 de abril de 2016 y revisados con un criterio temático, cuyo contenido hace referencia a cualquier aspecto de la Comunidad Sorda. Ésta táctica es recomendable cuando el volumen de datos es vasto, pues buscar patrones ayuda a dotar de significado al conjunto de datos con el que se trabaja⁽³⁰⁾.

Recolección y organización de los datos

Recopilados los 51 signoposts, se determina que la unidad de análisis, esto es, la mínima fracción con significado, es la palabra⁽²³⁾. Con el fin de garantizar el rigor metodológico se planifican dos tipos de pruebas de valoración interjueces: la primera, relativa a la interpretación en sí misma de los vídeos signados, se realiza con un intérprete de lengua de signos en activo, con una larga trayectoria profesional de más de 15 años, y con el propio administrador Sordo del sitio web. Finalmente no se recibe respuesta alguna de los dos expertos, por lo que se toma la decisión de eliminar siete videoposts que generan dudas en cuanto a su correcta interpretación, debido a que algunos están expresados en una lengua de signos catalana (LSC) muy pura, diferente de la LSE, y otros están grabados con una mala calidad. En el segundo tipo de prueba de interjueces se pide la intervención de profesores expertos en discapacidad del máster de Investigación

en Discapacidad y del máster de Trastornos del Lenguaje y la Comunicación de la Universidad de Salamanca para validar el sistema de categorías extraído del discurso de los signoposts. A partir de las sugerencias de los expertos y con la utilización del programa informático NVIVO10, se estructura el mapa conceptual integrando unidades de información, metacategorías, categorías y subcategorías que sirve de base para el análisis de contenido (véase Figura 2).



Figura 2 - Mapa conceptual

Además, fruto del discurso de los signoblogueros se identifica y se incluye en el mapa conceptual la distinción de la naturaleza de las actitudes⁽³¹⁾, clasificación muy utilizada en numerosas investigaciones dentro del ámbito de lo social y lo educativo⁽³²⁻³⁴⁾: según esta teoría, las actitudes se estructuran en tres componentes: el componente afectivo, el componente cognitivo y el componente conductual. El primero hace referencia a sentimientos y estados de ánimo hacia algo/alguien. El segundo habla sobre las creencias, opiniones y conocimiento acerca de algo/alguien. Y el tercero se refiere a las conductas y tendencias comportamentales respecto a algo/alguien.

Análisis de los datos

Se va a realizar dos tipos de análisis: un análisis semántico haciendo un barrido por el tipo de lenguaje utilizado y las posibles relaciones que haya entre las palabras/signos, y un análisis de contenido, más profundo, investigando los significados y la intención comunicativa de estas personas, qué han vivido y cómo lo han vivido.

RESULTADOS

A través de un análisis semántico se encuentra que las palabras más repetidas en los vídeos analizados son las representadas en la Figura 3. Se aprecian dos bloques de palabras, el primero y más mencionado acapararía las palabras relacionadas con las personas y la comunidad, y un segundo bloque que hace referencia a la comunicación.



Palabra	Longitud	Conteo
personas	8	173
intérprete	10	126
sordas	6	101
oyentes	7	93
socios	6	89
comunidad	9	66
asociación	10	60
discapacidad	12	44
comunicación	12	36
oral	4	31
trabajo	7	31
información	11	29
televisión	10	25
teléfono	8	25
barreras	8	24

Figura 3 - Representación de las palabras más frecuentes del estudio

En el análisis de contenido, la figura 4 muestra el número de referencias codificadas para cada dimensión principal del mapa conceptual. A simple vista se pueden ya apreciar las tres dimensiones que dominan los discursos: ámbito social, ámbito psicológico y autodeterminación, destacando el número de comentarios que aluden al ámbito social. Si se hace una distinción entre los comentarios con carga positiva y con carga negativa, en función de la intención comunicativa de los signoblogueros, los comentarios con contenido negativo/malestar predominan sobre los de contenido positivo/bienestar en los discursos:

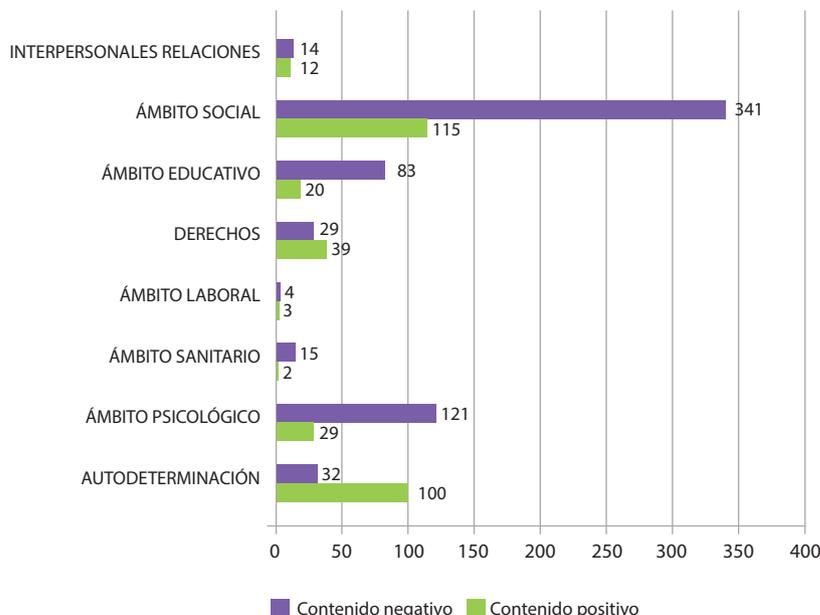


Figura 4 - Contenido positivo y negativo para cada ámbito principal del estudio

“Los sordos somos buenos también, tenemos una gran capacidad visual, la lengua de signos es de enorme calidad y riqueza”.

La autodeterminación es una de las tres categorías con más referencias en los videoposts. Se ha detectado que se relaciona con la ofensa y el sufrimiento. Han conseguido desarrollar un autoconcepto positivo de su deficiencia, definiéndose a sí mismos como seres visuales. Para poder reivindicar sus derechos, se considera importante el movimiento asociativo y la unión del colectivo^(9,20,35); internet se convierte para ellos en una herramienta para la organización y movilización grupal^(14,19,21), para que el gobierno y el resto de instituciones tomen conciencia sobre las barreras de comunicación de las personas sordas:

Necesitamos reunirnos para poder hablar y debatir sobre problemas como por ejemplo la falta de accesibilidad a la universidad, la discriminación laboral, los recortes en las subvenciones para diferentes proyectos que reciben las asociaciones,..., hace falta sentarse y dialogar públicamente. Muchos lo hacen a puerta cerrada, a escondidas, y así no se va a poder avanzar nunca (Extracto del vídeo nº7 del signobloguero F).

A pesar de contar con un soporte legislativo, ven vulnerados sus derechos⁽³⁶⁻³⁷⁾; las necesidades que más reclaman son la accesibilidad gracias a la figura del intérprete, la necesidad de usar la LSE, y concienciar tanto a la ciudadanía como a las instituciones:

Sinceramente para mí el intérprete tiene un enorme valor en relación a mi vida cotidiana, a la hora de recibir información, y de conseguir accesibilidad. Porque si yo voy a cualquier sitio solo, me cuesta mucho poder comunicarme, y he de escribir, hacer mimo, gestos,..., también podría venir un familiar conmigo y hacer de intérprete pero esa opción no me gusta, para mí es mucho mejor la figura profesional del intérprete de lengua de signos. El hecho de contar con intérprete me ayuda a tener una comunicación muy fluida y puedo funcionar de forma autónoma (Extracto del vídeo nº 51 del signobloguero S).

“Normalmente se piensan que hablo bien, que sólo tengo problemas de audición, y que en sociedad yo puedo comunicarme, pero no es así, prefiero no hablar en esas situaciones, me cuesta hacerme entender, me toca esforzarme más. Necesito intérprete, es así”.

El ámbito social acapara casi el 50% del contenido analizado. Las personas sordas no hablan de la inclusión social, sino de la exclusión social. Ellos perciben discriminación y barreras de comunicación.

En el 75,7% de los casos se han expresado emociones negativas o de insatisfacción, de las cuales las más frecuentes son, por este orden: sentirse indignado, ofendido y decepcionado^(4,6). En los casos en que expresan emociones positivas o de satisfacción, destacan la gratitud y la curiosidad. El ámbito social es además el que más emociones mueve en los internautas del estudio.

Son numerosas las referencias a las actitudes negativas que ven en la sociedad. Sin duda, el componente conductual está ampliamente representado, pues el hecho de que se les retire el intérprete de lengua de signos o se hagan adaptaciones de mala calidad, como en el caso del subtítulo⁽³⁸⁾, es entendido como una mala actitud que no hace sino discriminarlos.

Mirad, el canal 24 horas tiene intérprete porque es un acto importante con gran audiencia, a ver otros canales... la Primera no tiene, Antena 3 tampoco, sólo subtítulo, y canal Cuatro nada, ni Telecinco ni la Sexta. Pffff... Radio Televisión Española pone intérprete de lengua de signos porque se trata de un acontecimiento importante, pero prefiere ponerlo en el canal 24 horas, y el resto de cadenas, la Tres, la Cuatro, la Cinco, se escudan en que ya hay intérprete en el canal 24 horas. Así los oyentes no se acostumbran, hacen zapping por los canales y cuando ven el canal 24 horas con intérprete lo cambian rápidamente. La audiencia desciende porque molesta ver la televisión con el intérprete, como que distrae. Los sordos estamos discriminados. Vale que no lo pongan todos canales, pero es que además mira el tamaño de la ventana, por favor... (Extracto del vídeo nº 34 del signobloguero G).

Las creencias erróneas que se tienen sobre las personas sordas les hacen sentirse muy ofendidos y les generan malestar; tal es el caso de las denominaciones analfabeto y sordomudo, términos muy alejados del concepto que tienen sobre sí mismos:

...“sordo” sí, “sordomudo” no es un término correcto, resulta molesto para las personas sordas. Tradicionalmente se pensaba que la persona sorda era incapaz de comunicarse con los demás. Podemos hablar y gritar, ¡TENEMOS VOZ! (Extracto del vídeo nº 13 del signobloguero D).

“...todo era en lenguaje oral, y yo lo pasaba muy mal esforzándome en entender a la profesora, sufría, y me dolían mucho los ojos. Era como un estado de tensión para mí”.

Manifiestan haber sufrido y haberse sentido desorientados en su etapa educativa pasada, pues se actuaba de una forma excluyente con las personas con discapacidad auditiva, se les forzaba al oralismo y se prohibía el uso de la lengua de signos. Como resultado de ello no han tenido un buen desarrollo educativo^(2-3,39):

...después me cambiaron a un centro de integración. En ese centro, en el que había oyentes, el profesor impartía las clases en oral, y yo no me enteraba de nada, porque en esa época no había intérpretes, así que no pillaba ni un poco, leían en voz alta lo que decía el libro y yo no entendía nada, uff fue muy fuerte, lo perdí todo, y el resto de niños también lo pasaron muy mal. Repetía cursos una y otra vez... (Extracto del vídeo nº 5 del signobloguero E).

DISCUSIÓN

Los resultados del presente trabajo son consistentes con los hallados en la literatura previa. Para ellos, la exclusión social provocada por la falta de información y la incomunicación es una gran preocupación. Las barreras de comunicación que enfrentan les generan un desequilibrio psicológico y emocional con sentimientos de indignación, ofensa y sufrimiento en todas las etapas vitales^(4,6). La inaccesibilidad a la información es una vulneración de sus derechos, y lo manifiestan con un fuerte malestar en la red: a través de este weblog se ofrecen apoyo mutuo, refuerzan los lazos y se alientan mutuamente para defender sus derechos de una forma organizada y conjunta⁽³⁹⁾. El uso de internet promueve una comunidad más extensa y robusta formada por personas que se identifican entre ellas y luchan por ser respetados e incluidos en la sociedad, fenómeno que también se encuentra en este estudio^(9,14,19-21,35).

Uno de los ámbitos a los que hacen mención es el educativo. Se han recogido testimonios que explican que bajo la metodología oralista, predominante en esa época, no consiguieron desarrollar las competencias lingüísticas al igual que sus compañeros normoyentes; hasta que no aprendieron y usaron la lengua de signos no se desarrollaron en la lectoescritura⁽⁵⁾.

Las reclamaciones sobre el reconocimiento de la lengua de signos y de la comunidad Sorda no son nuevas ni se ciñen únicamente al ámbito educativo, aunque este ámbito funciona como un termómetro para predecir el grado de inclusión que la sociedad está dispuesta a ofrecer: diversas investigaciones revelan que lo que estas personas Sordas comparten es una historia, una educación, un sentimiento de igualdad al tener que enfrentarse a los mismos obstáculos en su vida cotidiana, unas metas, pero por encima de todo, comparten la lengua de signos, identificándose a sí mismos como una minoría lingüística frente a las lenguas orales de sus territorios. La principal reclamación de este colectivo se puede resumir en que se respete la LSE y se le otorgue a esta lengua un espacio en la sociedad. Para ello, cualquier programa que se ponga en marcha para la inclusión de las personas con discapacidad auditiva debe proteger el derecho de éstas a una comunicación plena en la lengua que hayan elegido (LSE o LO), incluyendo a los escolares sordos, con propuestas curriculares bilingües (lengua de signos y castellano) para una alfabetización exitosa de estos niños en todas las etapas educativas.

En España, se cuenta con la ley 27/2007 del 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos española y catalana y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, pero diez años después, todavía no se ha elaborado el reglamento para su desarrollo⁽³⁶⁾. También se cuenta con otras leyes como el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de

las personas con discapacidad y de su inclusión social, en materia de no discriminación y accesibilidad universal⁽³⁷⁾. A pesar de ello, se detecta una insuficiente accesibilidad en los medios de comunicación con una escasa presencia de la figura del intérprete y un subtítulo, en ocasiones, impreciso⁽³⁸⁾.

Limitaciones del estudio

No se puede demostrar una correlación entre los testimonios y la percepción de bienestar general con sus vidas, pues los discursos de las personas sordas hacen alusión a situaciones y experiencias particulares, en su mayoría experiencias negativas. Si bien la elección del sitio web y el diseño de esta investigación se hizo para captar el fenómeno lo más natural y real posible, no se puede profundizar en sus declaraciones, hecho que limita el alcance de las conclusiones.

Implicaciones y avances en el conocimiento

Con el paradigma cualitativo aplicado en contexto weblog nos sumergimos en un fenómeno concreto, a través de las experiencias de las personas protagonistas para poder finalmente comprender los procesos sociales y culturales por los que atraviesan. Como futuras líneas de investigación, se propone proseguir con un análisis más profundo de cada ámbito vital de las personas sordas, gracias a sus testimonios en primera persona, y estudiar si existe relación entre el nivel particular y el nivel general de bienestar percibido.

Contribuciones al campo de la enfermería y de la salud

Se debe trabajar por la inclusión de las personas con discapacidad auditiva, y por mejorar la atención a este colectivo. El ámbito de la salud tiene una gran importancia para ellos y en este sentido las barreras de comunicación les generan especial estrés y ansiedad. Por lo que establecer un protocolo de actuación para la atención de pacientes con problemas auditivos puede

ser muy beneficioso tanto para el bienestar de los pacientes como para el buen hacer de los profesionales de la salud. Este protocolo debería incluir, tanto adaptaciones físicas del entorno (letreros electrónicos, avisos luminosos, etc.) como intérpretes de lengua de signos debidamente acreditados para establecer una comunicación plena entre profesional-paciente y ofrecer una atención de calidad, además de facilitar el trabajo de los diferentes profesionales que tienen que tratar con los pacientes con sordera.

CONSIDERACIONES FINALES

El objetivo de este estudio era explorar las percepciones y vivencias que las personas sordas publican en lengua de signos en un blog acerca de su bienestar en la sociedad. Servirnos de un blog de acceso libre nos ha ayudado a conocer cómo estas personas perciben su calidad de vida y cómo se apoyan los unos a los otros, ya que pasan por situaciones muy similares. Estos internautas expresan que las medidas adoptadas para su inclusión en la sociedad no son suficientes, y predominan las manifestaciones de malestar en todos los ámbitos y etapas vitales. Se hace necesario que las instituciones políticas, sanitarias, educativas y sociales pongan en marcha iniciativas solidarias y de eliminación de barreras de comunicación y sean verdaderos agentes transformadores de la sociedad en la que vivimos. Se espera que los resultados de este estudio induzcan a una mayor conciencia sobre aquellos aspectos que están fallando en la inclusión de las personas con discapacidad auditiva.

AGRADECIMIENTO

Agradecemos profundamente la participación de todos aquellos profesionales que con sus aportaciones han ayudado al buen desarrollo de este estudio, y especialmente a las personas sordas que han compartido sus vivencias personales en el blog; conocer sus experiencias nos ayuda a comprender qué implica ser una persona sorda en un mundo de oyentes.

REFERENCIAS

1. Flaskerud JH. Culture, community, and diversity. *Issues Ment Health Nurs* [Internet]. 2014 [cited 2015 Oct 8];35(4):317-20. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01612840.2013.835011>
2. Nairouz Y, Boada AC. Consideraciones pedagógicas para el reconocimiento de la identidad personal y colectiva de las personas sordas. *Rev Esp Discapac REDIS* [Internet]. 2014 [cited 2018 Mar 11];2(2):255-60. [Available from: https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/87/pdf_25]
3. Dammeyer J. Literacy skills among deaf and hard of hearing students and students with cochlear implants in bilingual/bicultural education. *Deafness Educ Int*[Internet]. 2014 [cited 2015 Nov 14];16(2):108-19. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/1557069X13Y.0000000030>
4. Fellinger J, Holzinger D, Dobner U, Gerich J, Lehner R, Lenz G, et al. Mental distress and quality of life in a deaf population. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*[Internet]. 2005 [cited 2016 Jun 20];40(9):737-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16143834>
5. Sacks O. *Seeing voices: a journey into the world of the deaf*. Berkeley: University of California Press. 1989.
6. Fellinger J, Holzinger D, Pollard R. Mental health of deaf people. *Lancet* [Internet]. 2012 [cited 2015 Dec 13];379(9820):1037-44. Available from: <http://sasmhd.org.za/main/wp-content/uploads/2014/04/2012-Lancet-deafmh-review-comment-editorial.pdf>
7. Reis RJDS, Machado MM, Gati HH, Falk JA. Dignity promoted or violated: how does the deaf person included perceive it? *Rev Amm Mackenzie* [Internet]. 2017 [cited 2013 Mar 13];18(3):178-202. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ram/v18n3/1678-6971-ram-18-03-0178.pdf>

8. Echeita G. Inclusión y exclusión educativa. De nuevo «voz y quebranto». REICE Rev Iberoam Sobre Calid Efic Cambio En Educ [Internet]. 2013 [cited 2017 Oct 8];11(2). Available from: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=55127024005>
9. Hamill AC, Stein CH. Culture and empowerment in the Deaf community: an analysis of Internet weblogs. J Community Appl Soc [Internet]. 2011 [cited 2015 Oct 8];21(5):388-406. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/casp.1081>
10. Ladd P, Gulliver M, Batterbury S. Reassessing minority language empowerment from a Deaf perspective: the other 32 languages. Deaf Worlds [Internet]. 2003;19(2):6–32. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Sarah_Batterbury/publication/242379500_Reassessing_Minority_Language_Empowerment_from_a_Deaf_perspective_The_other_32_Languages/links/0c96053bdb029953b3000000/Reassessing-Minority-Language-Empowerment-from-a-Deaf-perspective-The-other-32-Languages.pdf
11. Ortiz I de los RR. Comunicar a través del silencio: las posibilidades de la lengua de signos española. Universidad de Sevilla; 2005. 312 p.
12. Rodríguez Martín D. El silencio como metáfora: una aproximación a la Comunidad Sorda y a su sentimiento identitario. Periferia Rev Investig Form En Antropol. 2013 [cited 2015 Dec 13];18(1):23-50.
13. Senghas RJ, Monaghan L. Sign of their times: Deaf communities and the culture of language. Annu Rev Anthropol [Internet]. 2002 [cited 2015 Dec 22];31:69-97. Available from: [http://sonify.psych.gatech.edu/~walkerb/classes/assistechn/pdf/senghas\(2002\).pdf](http://sonify.psych.gatech.edu/~walkerb/classes/assistechn/pdf/senghas(2002).pdf)
14. Valentine G, Skelton T. Changing spaces: the role of the internet in shaping Deaf geographies. Soc Cult Geog [Internet]. 2008 [cited 2016 Mar 15];9(5):469-85. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14649360802175691>
15. Barak A, Boniel-Nissim M, Suler J. Fostering empowerment in online support groups. Comput Hum Behav [Internet]. 2008 [cited 2016 Jun 5];24(5):1867–1883. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.475.4579&rep=rep1&type=pdf>
16. Molano OL. Identidad cultural un concepto que evoluciona. Opera. 2007;(7):69-84.
17. Bat-Chava Y. Diversity of deaf identities. Am Ann Deaf. 2000;145(5):420-8.
18. Woll B, Ladd P. Deaf communities. Oxf Handb Deaf Stud Lang Educ. 2003;151–63.
19. Power D, Power MR. Communication and culture: signing deaf people online in Europe. Technol Disabil [Internet]. 2009 [cited 2016 Jun 13];21(4):127. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/143858660.pdf>
20. Shoham S, Heber M. Characteristics of a virtual community for individuals who are d/deaf and hard of hearing. Am Ann Deaf [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 27];157(3):251-63. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22978201>
21. Blom H, Marschark M, Vervloed MPJ, Knoors H. Finding friends online: online activities by deaf students and their well-being. Plos One [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 07];9(2):e88351. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0088351>
22. López DMO, Gómez MCS. Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa. Rev Investig Educ [Internet]. 2006 [cited 2016 May 11];24(1):205–22. Available from: <https://revistas.um.es/rie/article/view/97661/93701>
23. Anguera MT. Evaluación de programas desde la metodología cualitativa. Acción Psicológica [Internet] 2008 [cited 2016 Jun 5]. Available from: <http://e-spacio.uned.es/fez/view/bibliuned:AccionPsicologica2008-2-0005>
24. Carr D. Constructing disability in online worlds: conceptualising disability in online research. Lond Rev Educ [Internet]. 2010 [cited 2016 Mar 12];8(1):51-61. Available from: <https://www.ingentaconnect.com/content/ioep/clre/2010/00000008/00000001/art00006?crawler=true&metype=application/pdf>
25. Martínez J. Métodos de Investigación Cualitativa. Rev Investig Silogismo [Internet]. 2011 [cited 2016 May 12];1(08). Available from: <http://www.cide.edu.co/ojs/index.php/silogismo/article/view/64>
26. Crasborn O. What does «informed consent» mean in the internet age? Publishing sign language corpora as open content. Sign Lang Stud [Internet]. 2010 [cited 2016 Jan 27];10(2):276-90. Available from: <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/86297/86297.pdf?sequence=1>
27. Vicario BP, Gómez MCS, García AG. Evaluar la calidad en la investigación cualitativa. Guías o checklists. En: Investigar la Comunicación hoy Revisión de políticas científicas y aportaciones metodológicas: Simposio Internacional sobre Política Científica en Comunicación [Internet]. Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y de la Comunicación (UVA Segovia); 2013 [cited 2016 Jun 5]. p. 581–96. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4229112>
28. Sarrado JJ, Clèries X, Ferrer M, Kronfly E. Evidencia científica en medicina: ¿Única alternativa? Gac Sanit [Internet]. 2004 [cited 2016 May 12];18(3):235–44. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv18n3/revision2.pdf>
29. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. Vol 3. México: McGraw Hill [Internet]. 2006 [cited 2018 Jul 23]. Available from: <https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38911499/Sampieri.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1547743488&Signature=73tuzNE1DQae2ZdyP6zOV4NzGZQ%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DSampieri.pdf>
30. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 3o ed. Thousand oaks: Sage [Internet]. 2013 [cited 2017 Sep 28]. Available from: <http://www.theculturelab.umd.edu/uploads/1/4/2/2/14225661/miles-huberman-saldana-designing-matrix-and-network-displays.pdf>
31. Triandis HC. Attitudes measurement and methodology. Attitudes Attitude Change. 1971 [cited 2016 Jun 20];26–59.
32. de Boer A, Pijl SJ, Minnaert A. Students' attitudes towards peers with disabilities: A review of the literature. Int J Disabil Dev Educ. 2012;59(4):379-92. Doi: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2012.723944>

33. Díaz ALA, Rodríguez MÁA, Martínez BA. Cambio de actitudes hacia la discapacidad con escolares de Primaria. *Psicothema* [Internet]. 2008 [cited 2015 Dec 13];20(4):697-704. Available from: <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/9480/1/Psicothema.2008.20.4.697-704.pdf>
 34. Vignes C, Godeau E, Sentenac M, Coley N, Navarro F, Grandjean H, et al. Determinants of students' attitudes towards peers with disabilities. *Dev Med Child Neurol*. [Internet]. 2009 [cited 2015 Dec 08];51(6):473-9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1469-8749.2009.03283.x>
 35. Amichai-Hamburger Y, McKenna KYA, Tal S-A. E-empowerment: Empowerment by the Internet. *Comput Hum Behav*. [Internet]. 2008 [cited 2016 Feb 21];24(5):1776-89. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Tal_Samuel-Azran/publication/222367002_E-empowerment_Empowerment_by_the_Internet/links/59e9f8910f7e9bfdeb6cb4f5/E-empowerment-Empowerment-by-the-Internet.pdf
 36. Gobierno de España G. LEY 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas [Internet]. 2007 [cited 2016 Jun 26]; Available from: <http://judicatura.com/Legislacion/2401.pdf>
 37. Gobierno de España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Bol Of Estado*. 2014.
 38. Maciá MG. La accesibilidad al medio audiovisual para personas sordas: Estudio de caso de TVE. *Miguel Hernández Commun J*[Internet]. 2015 [cited 2016 Jun 24];(6):5-28. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4962626>
 39. Murray JJ. Linguistic human rights discourse in deaf community activism. *Sign Lang Stud*[Internet]. 2015 [cited 2015 Dec 23];15(4):379-410. Available from: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1071545>
-