

Identidad y comunicación interactiva en salud: el discurso de las personas con baja visión en las redes sociales

Identity and interactive health communication: the discourse of people with low vision on the social networks

Gustavo Caran^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-1199-5002>

Ronaldo Araújo² <https://orcid.org/0000-0003-0778-9561>

Críspulo Travieso-Rodríguez³ <https://orcid.org/0000-0002-0774-0728>

¹Instituto Brasileiro de Informação em C&T. Brasil.

²Universidade Federal de Alagoas. Brasil.

³Universidad de Salamanca, Facultad de Traducción y Documentación, Departamento de Biblioteconomía y Documentación. España.

*Autor para la correspondencia: gmcaran@gmail.com

RESUMEN

El movimiento social Bengala Verde surgió en Brasil con el fin de incentivar la presencia social de las personas con baja visión. El uso y la apropiación del ámbito digital por parte de este movimiento demuestra que la difusión de la información en salud es un recurso discursivo fundamental, y se desarrolla condicionado por (auto) concepciones sobre los modos característicos de pensar, sentir y reaccionar de la persona con baja visión. El objetivo de este estudio fue explorar el discurso de estas personas respecto a su propia identidad social en medios y redes sociales. Desde el enfoque de la comunicación interactiva en salud, se analizaron vídeos de YouTube y publicaciones en Facebook y en Instagram del Grupo Virtual Stargardt (GVS), una comunidad virtual vinculada al movimiento Bengala Verde y compuesta por personas de baja visión que padecen la enfermedad de Stargardt. A partir de la selección de fragmentos de esos discursos y de su codificación, se identificaron 42 rasgos identificadores, agrupados en un modelo conceptual de 8 categorías sintéticas. Estos rasgos se construyen de forma interactiva, por medio de una elaboración pautada en momentos de acuerdo, discordancia y sentido del humor. Los discursos contribuyen a la consolidación de una identidad propia, distinta a la de la

persona invidente pero similar en cuanto al marco legal de la persona con discapacidad visual.

Palabras clave: Personas con discapacidad; baja visión; identidad; comunicación interactiva en salud; redes sociales.

ABSTRACT

The social movement *Bengala Verde* (Green Signal Flare) emerged in Brazil with the purpose of fostering the social involvement of people with low vision. The use and appropriation of the digital environment by this movement shows that dissemination of health information is a fundamental discourse resource conditioned by (self-) conceptions about characteristic modes of thinking, feeling and reacting of people with low vision. The purpose of the study was to explore the discourse of these people with respect to their own social identity on social media and networks. Based on an interactive health communication perspective, an analysis was performed of YouTube videos and publications on Facebook and Instagram by the Stargardt Virtual Group, a virtual community linked to the *Bengala Verde* movement and made up of people with low vision suffering from Stargardt's disease. Starting from a selection of fragments of these discourse excerpts and their coding, 42 distinguishing traits were identified, grouped into a conceptual model of eight synthetic categories. These traits are constructed interactively through a process of development patterned at moments of agreement, disagreement and sense of humor. Discourse resources contribute to consolidate a unique identity, different from that of blind people, but similar as to the legal framework of people with visual disabilities.

Key words: people with disabilities; low vision; identity; interactive health communication; social networks.

Recibido: 05/07/2019

Aceptado: 26/10/2019

INTRODUCCIÓN

En los últimos 20 años Internet se ha convertido en un espacio de movilización social en diversos ámbitos. Conceptos como colaboración, participación, compromiso o cooperación se han incorporado a la web, y han modificado su configuración inicial, unidireccional, asíncrona y estática, hacia una comunicación cada vez más multidireccional, síncrona y dinámica.⁽¹⁾ La red se ha vuelto un espacio de diálogo amplio y diverso, en el que las conversaciones se conforman

y distribuyen mediante múltiples herramientas, como son Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, etcétera.⁽²⁾

Por un lado, esta comunicación virtual es capaz de promover un entorno más democrático, en que se comparten y debaten perspectivas ideológicas y sociales distintas. Los grupos sociales minoritarios tienen ahora un espacio en el que pronunciarse, de defensa de su identidad y de sus posiciones políticas e ideológicas. Y, por otro lado, estos espacios virtuales no están libres de la influencia del capital, de la globalización y de los vaivenes propios de una sociedad fluida, dinámica y condicionada de forma constante por impulsos de tipo emocional.⁽³⁾ Al estar supeditada a influencias masivas y de carácter heterogéneo, la web ha devenido un espacio determinado por los distintos movimientos sociales, que articulan todo un entramado de esperanzas y sentimientos de indignación.⁽⁴⁾

En este contexto, los grupos sociales minoritarios se movilizan para dejar su impronta en esa comunicación en red. Como una forma de lucha y de poder para su inclusión social, dichos grupos buscan un “lugar en la mesa de debate” y manifiestan no solo aquello que defienden en cuanto a posición político-ideológica, sino también construyen, defienden y dan a conocer su identidad, además de armarse de las prácticas informacionales que contribuyen a este proceso. Dentro de los estudios de mediación de la información en el ámbito de la salud, la comunicación interactiva en salud (CIS) se define a partir del uso que las personas hacen de los dispositivos informáticos para buscar, obtener y compartir información sobre salud.⁽⁵⁾

Para Eng y otros,⁽⁶⁾ se considera CIS cualquier interacción de un individuo –consumidor, paciente, cuidador o profesional– mediante un dispositivo electrónico o tecnología de comunicación para acceder o transmitir información sanitaria o para recibir orientación o ayuda en un asunto relacionado con la salud. Las investigaciones previas sobre CIS se han ocupado más de la educación y la promoción de hábitos saludables^(7,8,9) y solo algunas se han centrado en el análisis de la subjetividad y los rasgos identificadores de los sujetos durante el proceso de mediación e intercambio de informaciones suministradas por los medios digitales.

En cuanto a las intervenciones en redes sociales para promover la igualdad en salud, Welch y otros⁽¹⁰⁾ defienden que los distintos medios sociales están determinados en base a que concentran bloques de construcción funcional a partir del grado de interacción y comunicación entre los usuarios y los autores. Uno de esos bloques es precisamente el de la identidad, definida en los términos en que los usuarios y los grupos se revelan y relacionan. Redundan en la idea planteada, lo que cobra aún mayor relevancia en determinados colectivos. En palabras de Vaca Vaca y otros,⁽¹¹⁾ “esta relación dialéctica entre interpretaciones y actos, entre individuos y contextos sociales, hace que el estudio de las representaciones sociales sea de utilidad en la comprensión

de problemáticas comunitarias, como lo es la de la discapacidad, pues permite comprender cogniciones y sistemas explicativos que median las interacciones en determinados grupos”.

Entre los numerosos grupos sociales minoritarios con presencia en internet, este trabajo se centra en las personas con discapacidad visual (PDV), un grupo heterogéneo en cuanto a sus capacidades visuales y a sus rasgos socio-identificadores. Igual que los demás subgrupos de personas con discapacidad (PcD), las PDV buscan, también en la web, acceso a productos, servicios, informaciones y derechos. Términos como accesibilidad, inclusión social y digital, integración social y diseño universal, representan ese esfuerzo promovido por las propias personas con discapacidad visual, por la sociedad y por los organismos públicos para construir una relación bidireccional entre este grupo social y la sociedad en que se inserta.⁽¹²⁾

Tanto dentro como fuera del ámbito de la Ciencia de la Información (CI), varios trabajos han explorado el acceso y la accesibilidad en el contexto de las personas con discapacidad visual, y discuten los factores actitudinales, técnico/tecnológicos, políticos y socioculturales que marcan su inclusión en el ámbito digital. Sin embargo, especialmente en CI, se ha abordado de forma escasa esa expresión identitaria de las PDV en internet, a través de los contenidos multimedia compartidos por ellas mismas en entornos en línea. ¿Cómo construye una persona con discapacidad visual su presencia digital? ¿Qué discurso defiende? ¿Qué rasgos identificadores manifiesta? ¿Y ante qué aspectos se posiciona de forma contraria? Estas preguntas motivaron que se efectuara la presente investigación, cuyo objetivo fue explorar el discurso de estas personas respecto a su propia identidad social en medios y redes sociales.

MÉTODOS

Según las directrices de la Organización Mundial de la Salud,⁽¹³⁾ los tipos de discapacidad visual pueden clasificarse en dos grupos: ceguera y baja visión o visión insuficiente. Una persona invidente puede o no tener resto visual, pero en todo caso no lo usa de manera significativa para localizar objetos u orientarse. Frente a esto, la persona con baja visión usa ese remanente visual que posee en sus actividades cotidianas.⁽¹⁴⁾ Los parámetros clínicos de medición de la capacidad visual se han materializado en una clasificación normativa. Sin embargo, la experiencia de no ver, parcial o completamente, depende del contexto práctico, social y cultural. Según establecía en el año 2015 el nuevo *Estatuto da Pessoa com Deficiência*: la discapacidad se expresa en base a la desigualdad de oportunidades experimentadas.^(15,16)

La distinción entre esos dos grupos se ha vuelto actualmente más evidente en Brasil, país al que se circunscribe el ámbito geográfico de este estudio, con la aparición *online* de movimientos

sociales como Bengala Verde^a. Sustentados en el lema *queremos que você nos veja*, el objetivo de este movimiento es difundir socialmente la identidad de la persona con baja visión, utilizando también el bastón para indicar que se es una PDV, pero diferenciándose de la persona invidente por el color verde. Esta iniciativa se inspiró en el proyecto social del mismo nombre, puesto en marcha en Argentina en el año 2012 por la profesora *Perla Mayo*. En Brasil, el movimiento *Bengala Verde* emplea internet para promover espacios de interacción entre personas con baja visión y para concienciar socialmente sobre su distinción con respecto a las personas que padecen ceguera.

En el contexto descrito, este trabajo analiza la presencia digital y los discursos de las personas con baja visión. Tras localizar los registros micro-documentales de los medios y redes sociales,⁽¹⁷⁾ se comenzó un tratamiento metodológico de exploración inspirado en la teoría Actor-Red, de *Bruno Latour*.⁽¹⁸⁾ Las huellas digitales de los autores sobre los discursos de las personas con baja visión fueron monitorizadas, empezando por la página web del movimiento *Bengala Verde* y se amplió la investigación a partir de la navegación por los hiperenlaces y referencias publicados desde allí.

En este examen se ha contemplado la identificación de comunidades *online* relevantes impulsadas por los propios usuarios (*User-Driven Social Support*), orientadas a personas con baja visión y gestionadas por ellas mismas.⁽¹⁹⁾ Tras esa fase inicial, se seleccionó el Grupo Virtual Stargardt (GVS)^b, creado en el año 2012 por los afectados por la enfermedad de Stargardt (ES), una patología que provoca la degeneración de los fotorreceptores de la zona central de la retina (mácula) y que lleva a la condición de baja visión. El GVS tiene presencia en Facebook, YouTube, Instagram y WhatsApp y se trata de una comunidad radicada en Brasil cuyo objetivo es compartir informaciones y apoyo social a los pacientes con esta dolencia en dicho país.

De los canales del GVS se seleccionaron solo los de acceso público, concretamente su página en Facebook, su perfil en Instagram y su canal en YouTube. Se consideraron productos de Comunicación Interactiva en Salud, y por tanto se analizaron como tales los contenidos de las entradas y comentarios. Se recogieron todos los vídeos de YouTube y publicaciones de Instagram, con sus correspondientes descripciones y reacciones. En el caso de Facebook, por el gran volumen de publicaciones existentes, se optó por recopilar las publicaciones del año 2018 y sus comentarios. Se usó la aplicación Netvizz^c para la recogida automática de los datos de Facebook, mientras que en el resto de medios se procedió de manera manual. Este proceso se realizó el 5 de enero de 2019 y se recogió un total de 42 vídeos de YouTube, 18 publicaciones

de Instagram y 70 *posts* de Facebook. Para el tratamiento de los datos se utilizó *Excel 365* y el análisis de estos se realizó con el programa *ATLAS.ti*. La figura 1 ilustra los pasos seguidos en la metodología de este trabajo.

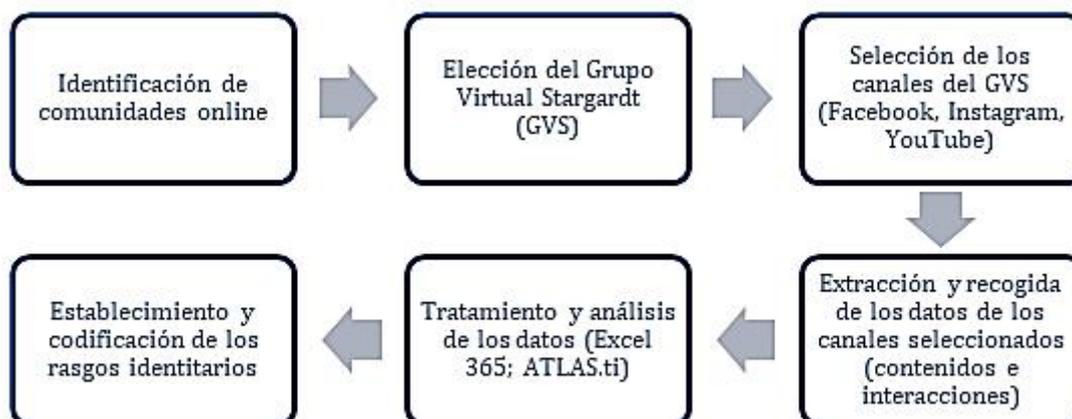


Fig. 1 - Fases de la metodología empleada.

En los estudios sobre medios sociales, incluso en los orientados hacia el *marketing* digital, cada vez es más habitual el estudio de reglas de conducta aplicadas al análisis del comportamiento de los usuarios. Una de estas normas, esgrimidas por *Scott*,⁽²⁰⁾ destaca que, además del hecho de que los actores en redes sociales estén dispuestos e interesados en la interacción con otros y en la participación, las publicaciones dicen mucho sobre quiénes las comparten. Dicho autor llega a afirmar que “usted es lo que publica”. En esa línea, para esta investigación se partió de la premisa de que los contenidos de las publicaciones y de sus reacciones eran significativas sobre el grupo analizado, y los rasgos identificadores percibidos en las publicaciones fueron agrupados y descritos en función de sus características y similitudes.

Como se ha comentado, el análisis de los datos se realizó en *ATLAS.ti*, siguiendo las siguientes etapas: 1) importación de los vídeos de YouTube (42 documentos) y de las publicaciones y comentarios de Facebook (70 documentos) en formato *.pdf*; 2) importación de páginas web y vídeos compartidos en publicaciones de Facebook (26 documentos); 3) detección y citación de fragmentos de documentos que incluían percepciones o creencias sobre la persona con enfermedad de Stargardt, en expresiones como “yo soy...”, “nosotros somos...”, “la persona con enfermedad de Stargardt es...”, etc.; 4) agrupación y clasificación de la citas obtenidas en expresiones (códigos) que representaran los rasgos identificados presentes en los contenidos compartidos; y 5) análisis de los códigos y citas, ajustados y sistematizados para su presentación a modo de síntesis.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los contenidos procedentes de vídeos de YouTube y de las publicaciones de Facebook e Instagram permitieron la identificación de 42 códigos, que fueron agrupados en 8 rasgos identitarios de la persona afectada por la enfermedad de Stargardt. Estos rasgos están relacionados con las dos dimensiones implicadas en la mediación de información, a saber, su dimensión clásica (presencial) y su dimensión virtual.⁽²¹⁾ Cada vez que se comparten informaciones en la red, las construcciones simbólicas a las que referencian se cargan de nuevos significados. Esta dinámica va construyendo, de forma intersubjetiva, los conceptos que terminan definiéndoles a sí mismos. Esto incluye sus autoconcepciones acerca de quiénes son, de cuáles son sus prácticas habituales y sus objetos cotidianos, los cuales reflejan las esencias de su ser, de sus conductas y de sus actitudes.

A la hora de efectuar el análisis, este trabajo concebía que la identidad de este tipo de pacientes no está al margen del resto de su existencia. Lo que “ellos son” no está separado de “lo que viven” o “lo que hacen” o “lo que usan” en el día a día. Por tanto, los rasgos identificadores son capas representativas híbridas sobre actores, acciones y artefactos de la vivencia de la persona con esta enfermedad, sin separar los sujetos y los objetos de su contexto social.⁽¹⁸⁾

En la figura 2 se muestran los rasgos identificadores, que indican los distintos aspectos representados para cada uno de ellos. En concreto, son los siguientes: (T1) tenemos baja visión y usamos un bastón verde; (T2) tenemos sensibilidad a la luz y usamos gafas de sol; (T3) tenemos dificultades en el día a día, pero hacemos uso de estrategias y tecnologías asistenciales; (T4) somos personas con discapacidad y la ley garantiza nuestros derechos; (T5) queremos saber sobre nuestra enfermedad y somos portavoces de esta; (T6) tenemos una discapacidad visual pero somos más que eso; (T7) convivimos con ciertos problemas y contradicciones por la forma en que vemos las cosas; y (T8) nos reconocemos como comunidad.

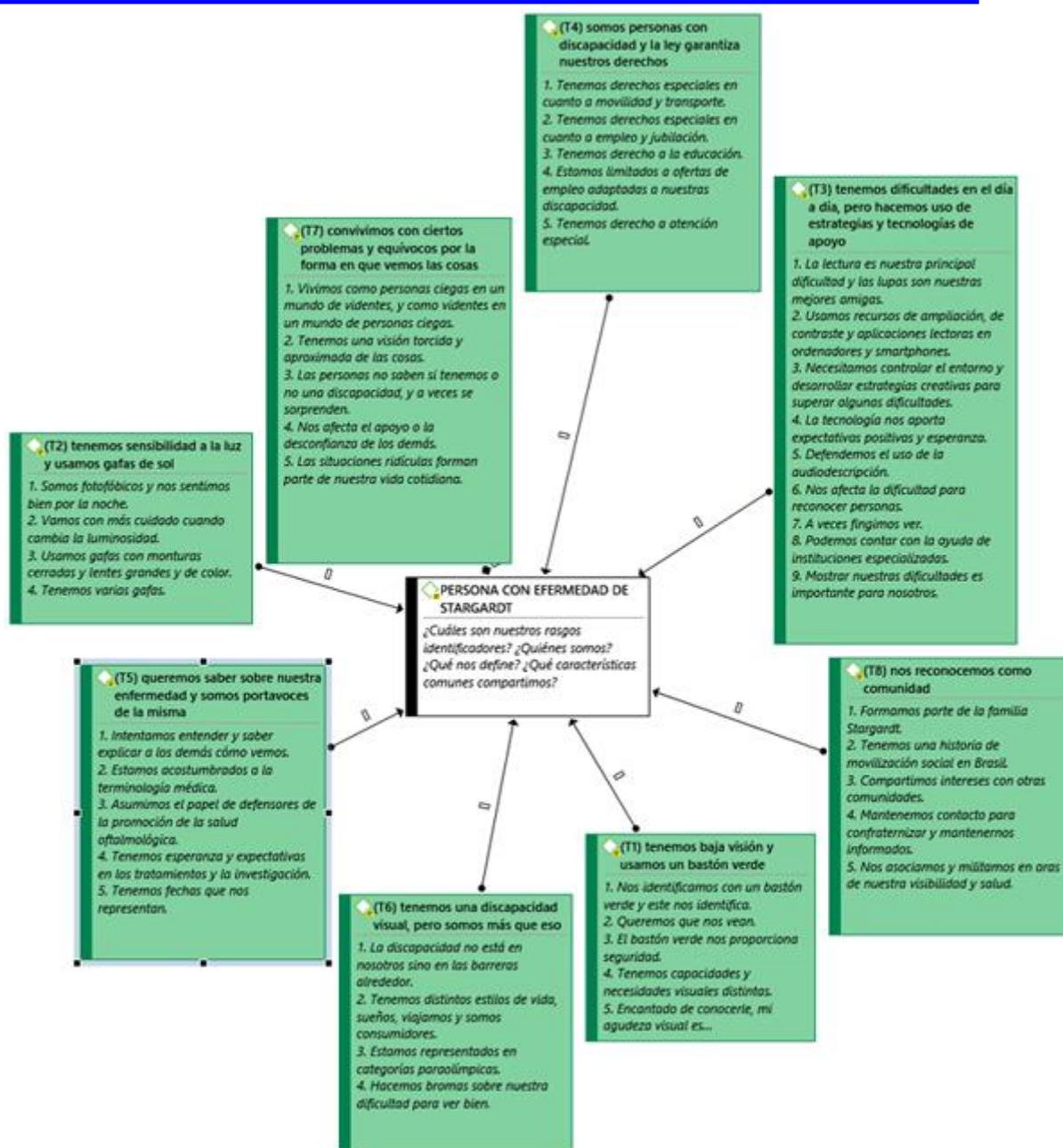


Fig. 2 - Rasgos identificadores de la persona con enfermedad de Stargardt.

Los tres primeros rasgos asocian la identidad de la persona con esta enfermedad a objetos que han sido incorporados a su rutina: el bastón, las gafas de sol y las tecnologías de apoyo. Los rasgos T4 y T5 representan el aspecto social recogido en la legislación y el papel de portavoces en la construcción social de su identidad. Los rasgos T6 y T7 constituyen aspectos de la vida diaria que los definen más allá de la enfermedad (como estilo de vida), pero vinculados a los problemas y equívocos inherentes a la baja visión. Por último, el rasgo T8 se refiere a la relación entre las personas con enfermedad de Stargardt, mediante su vinculación comunitaria e institucional.

(T1): Tenemos baja visión y usamos un bastón verde

El discurso más recurrente en el GVS demuestra una vinculación de la persona con enfermedad de Stargardt con la condición de discapacidad visual establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), usando expresiones como “soy de baja visión”, “tengo baja visión” y “tengo visión por debajo de lo normal”. En una de las intervenciones se dice “[...] tengo enfermedad de Stargardt, así que soy subnormal” (vídeo de YouTube de 9 de julio de 2016), y se apropia de esa definición normativa como aspecto inherente a esta enfermedad. En términos clínicos, no todas las personas con ES se consideran de baja visión.⁽¹³⁾ Sin embargo, con la evolución natural del proceso degenerativo de la visión (aún sin tratamiento para interrumpir o revertir este proceso), estos pacientes tienden a perder agudeza visual y a encasillarse como de baja visión en algún momento de su vida.

Otro aspecto referido a la forma en que la persona con esta enfermedad se presenta a los demás es informando de su agudeza visual. Así se comprobó en el discurso de cinco individuos, según el siguiente fragmento: “me llamo Luciano Marques [...], padezco la enfermedad de Stargardt [...] y mi grado de visión es 20/100” (vídeo de YouTube de 21 de enero de 2017). Esa asimilación de los patrones normativos de agudeza visual reconocidos por la OMS es una fracción cuyo numerador representa la distancia en que esa persona es capaz de ver un determinado objeto, donde el denominador es la distancia a la que lo ve una persona con visión normal. En otras palabras, tener una agudeza de 20/100 significa que esa persona tendrá que estar cinco veces más cerca para que sea capaz de ver el mismo objeto.

También estuvo presente en las declaraciones el incentivo del uso del bastón verde en sus rutinas, y se relacionó este objeto con su identidad como persona con baja visión. El bastón blanco, como elemento simbólico reconocido socialmente como propio de las personas invidentes, se redimensiona aquí por la persona con baja visión por el color verde. Esto implica el mensaje de que “también somos personas con discapacidad, vemos con dificultad y tenemos necesidades distintas a las de los invidentes”. Además de ser un instrumento que proporciona seguridad y mejor movilidad a estos individuos, se concibe como una señal, para que los demás sepan que se trata de una persona con baja visión, tal como se muestra en la siguiente intervención:

Marina: “Lo importante del bastón verde es [...] que las demás personas nos identifican. Porque puede que estés en un lugar en que vas a ver a alguien, pero puede que no lo veas. Esa persona te va a identificar como persona con discapacidad visual [...]; es importante, es importante porque te va a esquivar, no se va a tropezar contigo, porque estás usando el bastón. O si estás en algún lado y vas a pedir que alguien te ayude, en un banco o en

una estación. Con el bastón, te identifican inmediatamente como discapacitado y esa persona te va a prestar auxilio, te va a ayudar. Y así no tienes que andar buscando a alguien que te eche una mano y pasar por más aprietos” (vídeo de YouTube de 16 de febrero de 2018).

Este aspecto detectado en el presente estudio coincide plenamente con una investigación de enfoque cualitativo anterior, también centrada en personas con baja visión. En ella, los autores, *Morel y Villalobos*⁽²²⁾ mantienen que lejos de negar la discapacidad, se empeñan en mostrarla y demostrarla, y recogen la afirmación de uno de los participantes que declara no temer “ponerse el cartel y usar un bastón sin importar si es blanco o verde, lo que importa es que lo necesitamos y con él nos sentimos seguros”.

(T2): Tenemos sensibilidad a la luz y usamos gafas de sol

El uso de gafas de sol es también un elemento identificador de la persona con enfermedad de Stargardt y es, ante todo, una consecuencia fisiológica de la propia dolencia: la elevada sensibilidad a la luz, denominada fotofobia. Según afirma *Marina*, “incluso en situaciones en que la claridad aparentemente no molesta, para nosotros puede ser excesiva [...]” (vídeo de YouTube de 12 de octubre de 2016), así que el uso de gafas oscuras no es solo una cuestión de cuidado de la salud de los ojos, sino un elemento imprescindible para el bienestar diario, incluso en entornos cerrados muy iluminados.

Al igual que el bastón, las gafas de sol con monturas grandes que cubren todo el campo visual son elementos característicos de la persona con ES. Muchos poseen varias, con tipos de monturas y lentes adaptadas a distintos ambientes. Las molestias propias de la luminosidad diurna hacen que las noches sean el periodo más agradable y cómodo, según cuenta *Luciano*, un deportista habitual: “[...] mi visión es de 20/100. No es mucha, pero me es bastante para andar por la noche sin ningún problema”. Y culmina afirmando que “[...] acabamos yendo en bici más por la noche. Me encanta montar en bici por la noche, es cuando más disfruto” (vídeo de YouTube de 21 de enero de 2017).

(T3): Tenemos dificultades en el día a día, pero hacemos uso de estrategias y tecnologías de apoyo

Uno de los principales problemas manifestados por las personas con esta enfermedad tiene que ver con la lectura, especialmente para aquellos que están en periodo de formación escolar o académica. La lectura de libros, pizarras, etiquetas de productos e incluso documentos escritos a

mano se vuelven tareas difíciles a simple vista. Por eso, las lupas son una herramienta esencial para el día a día, ya sean ópticas o electrónicas. Esta relación con las lupas es tan estrecha que *Marina* (vídeo de YouTube de 20 de agosto de 2016) afirma que son sus mejores amigas, que las usa a diario y que le son tan indispensables como las gafas de sol.

Los ordenadores y smartphones también son elementos cotidianos, para cuyo uso emplean constantemente tecnologías de apoyo, como puedan ser las técnicas de ampliación de pantalla, el aumento del contraste y los lectores (convertidores de texto a voz). Este tipo de aplicaciones se utiliza tanto al usar propiamente los ordenadores y teléfonos móviles, como al tomarlos como tecnologías de apoyo para la visualización de imágenes pequeñas o textos cortos. Por ejemplo, la cámara de un teléfono puede usarse para ampliar los textos impresos en un folleto o para ampliar un menú en una pantalla de un dispositivo electrónico que no esté adaptado a una persona con baja visión.

Aunque las diversas tecnologías de apoyo ya posibilitan ayudar en el día a día a estos individuos, aún no permiten la realización de ciertas prácticas de forma autónoma. Una de esas lagunas, todavía no cubiertas satisfactoriamente, es la identificación de los rostros de personas –cuestión apuntada como fundamental por la persona con enfermedad de Stargardt– por motivo de la significativa reducción de la capacidad de ver los detalles; la persona con ES no percibe los rasgos faciales de los que le rodean. Esta característica innata de los seres humanos se considera primordial en el proceso de socialización, por lo que la pérdida de esta capacidad puede traer consecuencias prácticas y emocionales negativas en la relación interpersonal y en la autoestima.

(T4): Somos personas con discapacidad y la ley garantiza nuestros derechos

Las personas con esta enfermedad consideran que tienen una discapacidad, y por tanto sufren de forma colectiva las barreras a la accesibilidad y la desigualdad de oportunidades. Los acuerdos internacionales y las leyes nacionales, creadas y potenciadas especialmente en los últimos treinta años, atribuyen derechos especiales a las personas con discapacidad. Estas garantías legales cubren diversos aspectos de la vida de estas personas, como acceso a la educación, reservas en el mercado de trabajo, jubilaciones por invalidez, gratuidad y beneficios en el transporte público, ventajas en la compra de vehículos, atención preferente y descuentos en diversos eventos. Todos estos aspectos se abordan con detalle en el GVS, lo que supone convertirse en un canal informativo y de incentivación al uso de estas prerrogativas legales.

Al recopilar toda la legislación que rige estos derechos especiales, el GVS establece el alcance y la definición legal de “qué es ser una persona con discapacidad y dónde nos encuadramos legalmente”; “cuáles son las leyes que tratan de reducir nuestra desigualdad de oportunidades”

y “qué derechos se aplican a nuestra discapacidad”. Se conforma así una percepción de estos pacientes y de sus derechos desde el punto de vista legal, señalando su importancia en la vida diaria, para facilitar su movilidad y desplazamientos, mantenerse económicamente o estudiar. Los carnés especiales para el transporte público y las plazas de aparcamiento reservadas son documentos que los legitiman como personas con algún tipo de discapacidad.

A pesar de que estas garantías legales persiguen la igualdad de oportunidades, la persona con enfermedad de Stargardt se encuentra muy limitada en cuanto a la reserva de plazas de empleo público. Según atestigua *Milka* (vídeo de YouTube de 20 de mayo de 2017), la persona que padece ES cuenta con total amparo legal para realizar los exámenes en condiciones especiales, pero siempre que pueda asumir cargos que sean compatibles con su discapacidad. Así, aun concursando a plazas por turno libre (no reservadas a personas con discapacidad), el candidato está circunscrito a aquellos puestos cuyas funciones se le consideren factibles.

(T5): Queremos saber sobre nuestra enfermedad y somos portavoces de ella

Igual que otras minorías, la persona que padece esta enfermedad actúa como portavoz de sus patrones de comportamiento, difunde información y defiende sus intereses.⁽¹²⁾ Este papel queda claramente patente en las intervenciones del GVS, en las que el carácter informativo sobre “cómo ve la persona con ES” (vídeo de YouTube de 15 de noviembre de 2016), “qué es la enfermedad de Stargardt y cómo se manifiesta” (vídeo de YouTube de 01 de abril de 2016), entre otros contenidos que explican a las personas que no tienen esta enfermedad, qué significa padecerla. En estos discursos aparecen explicaciones de conceptos técnicos de oftalmología que demuestran en la práctica una mayor familiaridad con la jerga médica.

La divulgación de información sobre nuevos tratamientos y sobre investigación científica reciente se refleja en varias de las publicaciones, lo que deja entrever un sentimiento de esperanza y expectativas positivas hacia la detención o reversión del proceso degenerativo que lleva a la pérdida de la visión.

(T6): Tenemos una discapacidad visual, pero somos más que eso

Para las personas afectadas por la enfermedad que nos ocupa, la discapacidad visual es solo uno más de los aspectos de su vida, pero no lo que las define. Los discursos recogidos en GVS tratan la discapacidad, más que como una condición o propiedad del paciente, como una característica que se manifiesta en la relación de este con su contexto. Tomando la posición del *Estatuto de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, publicado en el año 2015, la discapacidad “no está en las personas, sino en las barreras causadas por las actitudes y el ambiente que impiden el

ejercicio efectivo pleno de los derechos de todos, en igualdad de condiciones y oportunidades” (enlace del *post* n.º 32 de Facebook). Esta afirmación parte de la premisa de que la igualdad de oportunidades constituye un derecho fundamental, para el que la baja visión o la ceguera no deben suponer barreras.

En palabras de *Sony*, la persona con discapacidad vive hoy una situación más favorable para el ejercicio de su libertad. Según él, esto responde a los avances en lo que respecta a las tecnologías de apoyo; a la movilidad y a la propia actitud y percepción de la sociedad. Siguen existiendo diversas barreras, pero “hoy las personas con discapacidad pueden hacer realidad sus sueños, viajan, planifican su vida, gastan, compran. ¡Eso está muy bien!” (vídeo del *post* n.º 13 de Facebook).

Se encontraron muchas declaraciones sobre cómo estas personas construyen su identidad a partir de distintas actividades, lo que les hace superar la concepción simple de portadores de una discapacidad visual. Ejemplos como el de *Luciano* con los deportes, *Lúcia* con el maquillaje, *Marina* con el ballet o *Milka* con la masoterapia, demuestran que cada uno de ellos es capaz de desarrollar habilidades, incluso con poca capacidad de visión. La masoterapia aparece como una práctica en la que pueden tener un enorme potencial, ya que se ejerce mediante sensibilidad táctil en gran medida (vídeo de YouTube de 28 de enero de 2017). Los deportes paraolímpicos se presentan también en GVS como un campo de actuación de la persona con discapacidad, lo que se plasma en declaraciones y entrevistas de nadadores, levantadores de peso y judocas (vídeos de los *posts* n.º 52 y 68 de Facebook).

(T7): Convivimos con ciertos problemas y equívocos por la forma en que vemos las cosas

Vivir con baja visión es vivir de modo constante con equívocos y problemas. Al ver lo suficiente como para caminar por la calle, pero no ser capaz de leer un texto impreso en un papel o reconocer los rostros de la gente, puede llevar a situaciones complicadas. Algunas de esas situaciones incómodas responden a la dificultad de los demás para entender que la persona con enfermedad de Stargardt a veces necesita ayuda o condiciones especiales, a pesar de ser capaz de mantener una existencia anónima como videntes de rango normal. Las declaraciones de *Bárbara* hacen hincapié en esos problemas por no tener un estatus socialmente reconocido y legitimado:

Tener baja visión es ser ciego en un mundo de videntes y vidente en un mundo de ciegos. Es que te miren mal cuando estás usando el móvil y estás sentado en un banco preferente. Es que no se acuerden de ti cuando se habla de accesibilidad de persona con discapacidad visual. Es no recibir ayuda porque ves. Es tener que usar el bastón para que todo el mundo lo sepa y, aun así, que se te considere un impostor. Es que se olviden de ti los compañeros y los profesores porque actúas como los demás. Pero tiene un lado bueno: ves (vídeo “O que é baixa visão”, indicado en el post nº 49 de Facebook).

Incluso en la interacción con personas conocidas, que están al tanto de su discapacidad visual, también se dan situaciones de incompreensión momentánea respecto a su capacidad de ver bien. La intención de la persona con ES de omitir su dificultad en la visión, expresada por *Marina*, *Gabriela* y *Luciano*, demuestra lo cansado que puede llegar a ser estar siempre explicando qué cosas puede ver y cuáles no. Por tanto, la alternativa es fingir que ve bien. [*Gabriela*]: “no conseguimos distinguir los rasgos faciales. Pero ... [*Marina*]: miramos [...] y fingimos que vemos todo. [*Gabriela*]: [...] ¡Hacemos eso, es verdad!” (vídeo de YouTube del 2 de marzo de 2016). Lo mismo sucede cuando alguien les enseña algo en un móvil o en un cartel, tal y como relata *Luciano*:

Otra cosa que solemos hacer es engañar a la gente [...] Como nos miran y no ven nada particular en nuestros ojos [...] para ellos somos personas normales. Entonces, esa persona llega toda contenta y nos dice “mira esto” y nos muestra una foto, nos manda leer un mensaje. Ahí finges que lees, sueltas una carcajada y dices: ¡madre mía!, haces un paripé merecedor de Oscar. Esa persona se va toda contenta, pero tú no viste nada, no entendiste ni papa. (vídeo de YouTube del 9 de julio de 2017).

Estas situaciones complicadas y surrealistas, pasado algún tiempo, se incorporan a un conjunto de historias graciosas vividas. Denominadas *gafies* o patentadas por *Luciano*; él mismo las presenta como habituales. En un vídeo dedicado a estas situaciones ridículas, hace un recorrido por este tipo de vivencias, como son: confundir maniqués en las puertas de las tiendas y conversar con ellos o equivocarse de coche y entrar en el de un extraño creyendo que es su mujer (vídeo de YouTube del 9 de julio de 2016). Estos hallazgos están en la línea de los trabajos de *Caran* y *Biolchini*⁽²³⁾ y de *Gajaria* y otros,⁽²⁴⁾ en los que -además de la construcción intersubjetiva de las características que los definen- se resalta la importancia de que la interacción en los medios sociales resignifica positivamente las dificultades cotidianas de estos grupos a través de la broma

y el sentido del humor, haciendo que las experiencias frustrantes se vuelvan momentos divertidos.

(T8): Nos reconocemos como comunidad

Las cuestiones genéticas (biológicas) que determinan la enfermedad de Stargardt, las consecuencias que derivan a la baja visión (aspectos funcionales) y la similitud en cuanto a experiencias (aspectos vivenciales) de los miembros del GVS crean una noción de familiaridad, de cercanía y de comunidad. Según revelan los administradores del grupo y por algunos otros participantes, ha terminado acuñándose la expresión “familia Stargardt” para calificar lo que se establece entre sus pares. Esto denota el sentimiento de pertenencia a un grupo en el que la enfermedad es el lazo biológico en el que se reconocen mutuamente. El GVS promueve diversos actos y eventos de confraternización e intercambio de información, de manera que se facilite el contacto cara a cara de sus miembros (*Post* n° 18 de Facebook).

Según la actividad formativa propuesta por uno de los administradores del grupo, todo esto va más allá de una trayectoria en que los pacientes y sus familiares buscan informaciones sobre esta patología e intercambian experiencias. Con la extensión de internet en Brasil, se han creado blogs y comunidades virtuales desde el año 2000, en los que se destaca el grupo de discusión Stargardt, de Yahoo, que llegó a reunir a cerca de 200 participantes de todo el país (vídeo de YouTube del 27 de marzo de 2017). Una vez que integran estas comunidades, aumentan las iniciativas de intereses comunes a sus miembros, como la divulgación científica y el acceso a investigaciones y tratamientos, la difusión y defensa de los derechos legales de las personas con discapacidad y la consolidación de canales de comunicación entre pacientes y sus familiares. A eso se añade que, además de las personas directamente afectadas, “la solicitud de apoyo también hace que crezca la dimensión de las informaciones, lo que también aumenta la audiencia potencial”.⁽²⁵⁾ Complementando ese enfoque, tal y como plantean *Martiniello* y otros autores,⁽²⁶⁾ *Brady* y otros⁽²⁷⁾ y *Wu y Adamic*,⁽²⁸⁾ cuanto mayor sea su aparición y difusión en las redes, mayor será la probabilidad de que se pongan en marcha programas y soluciones adaptadas para su uso.

Conclusiones

El Grupo Virtual Stargardt se revela como un entorno útil para analizar aspectos que van más allá de un concepto restringido de información sobre salud, en el que facilita su carácter instructivo y de concienciación. Las autopercepciones de sus miembros muestran pautas de comportamiento que influyen en su bienestar, en su calidad de vida y en sus cuidados. El análisis de estas comunidades de apoyo virtuales (conocidas también como *User-driven support groups*),

gestionadas y mantenidas por los propios afectados, permite identificar rasgos sobre sus patrones afectivos, lógicos y conductuales, algo que a la postre determina la propia definición de este colectivo.

Los resultados obtenidos demuestran la relevancia de ciertos aspectos inherentes a la accesibilidad de la persona con discapacidad visual, y crean unos rasgos identitarios presentes en las definiciones legales sobre “qué es la discapacidad visual” y “qué es ser una persona con enfermedad de Stargardt”. Asimismo, el reconocimiento mutuo por sus pares a partir de experiencias comunes en cuanto a dificultades vividas, adopción de tecnologías de asistencia y estrategias de adaptación también contribuyen a la construcción intersubjetiva de esa identidad. La existencia de comunidades de apoyo virtuales, como puede ser el GVS, también se puede considerar un instrumento de construcción social de la identidad de grupos o colectivos minoritarios. La participación en este tipo de foros de los propios pacientes hace que no sean considerados únicamente como una herramienta para perpetuar las relaciones ya existentes, sino también como un modo de establecer conexiones nuevas y ampliar el espectro de los receptores, pacientes o no, de la información que generan. Esto último es especialmente válido para personas con discapacidad visual, ya que la participación en estos medios sociales de apoyo también constituye una forma de “encontrarse”; esto es, de coincidir en el mismo lugar y compartir experiencias, dado que este tipo de deficiencias tienden a reducir o limitar la capacidad de encuentros espontáneos entre ellos en el día a día. Además, estas vías de comunicación rompen las barreras geográficas de las personas que padecen enfermedades raras, como la enfermedad de Stargardt, cuyas singularidades provocan habitualmente una percepción identitaria de aislamiento y, consecuentemente, de no estar ocupando lugar alguno en la sociedad.

Yendo un paso más allá, es fundamental llamar la atención sobre la necesidad de estar presentes y visibles en las redes, ya que mientras mayor sea su protagonismo, y más consideración tengan como grupo, más se extenderán las aplicaciones y características que las harán usables y adecuadas para determinados colectivos, como son las personas con baja visión. Tal y como se enuncia en el programa Bengala Verde, ser visibles en las redes sociales es un medio para ocupar un lugar simbólico, instaurar una identidad social y contar con una voz propia y legítima en el proceso de conquista de una mayor calidad de vida y una mayor igualdad de oportunidades. En un intento de desvelar y señalar esa autoconcepción de las personas con enfermedad de Stargardt, este estudio ha pretendido, por un lado, favorecer una comprensión más certera y real de las características especiales de este grupo. Y, por otro, reforzar la relevancia de la identidad en la consolidación de una idea más amplia e integradora de la información sobre salud, que no se

limita a la transmisión de datos médicos o biosanitarios, sino que, en la medida en que produce mediación informacional en este ámbito, también condiciona la propia concepción social de determinados colectivos.

En próximos trabajos de investigación se recomienda seguir profundizando y matizando los rasgos identitarios de las personas con esta enfermedad y otras de índole visual, lo que ayudará a que se activen intervenciones comunitarias y socioambientales que promuevan la igualdad de oportunidades y la mejora del bienestar de estos pacientes.⁽²⁹⁾ Para esto es fundamental divulgar y revelar las implicaciones de sus limitaciones en la vida diaria, algo a lo que contribuye de manera decisiva su presencia en redes sociales y la existencia de grupos de apoyo virtuales.

Agradecimientos

Se hace constar el apoyo para este trabajo por parte de la *Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Alagoas (Fapeal)*, vía Proceso 60030.0000198/2019.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Recuero R. Redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina; 2009.
2. Recuero R. A conversação em rede: comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina; 2012.
3. Bauman Z, Mauro E. Babel: entre a incerteza e a esperança. Rio de Janeiro: Zahar; 2016.
4. Castells M. Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet. Rio de Janeiro: Zahar; 2017.
5. Araujo RF, Silva BM, Mota FL. Informação em saúde sobre a dengue no youtube: um estudo cibernético. In: Araujo RF. (ed.) Estudos métricos da informação na web: atores, ações e dispositivos informacionais. Maceio: Edufal; 2015. p. 173-92.
6. Eng TR, Gustafson DH. Wired for health and well-being: the emergence of interactive health communication. Washington, D.C.: Office of Disease Prevention and Health Promotion; 1999.
7. Eng TR, Gustafson DH, Henderson JH, et al. Introduction to evaluation of interactive health communication applications. *Am J Prev Med.* 1999;16(1):10-5.
8. Murray E, Burns J, See T, Lai R, Nazareth I. Interactive health communication applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;4:CD004274.
9. Rada R. A case study of a retracted systematic review on interactive health communication applications: impact on media, scientists, and patients. *J Med Internet Res.* 2005;7(2):e18.

10. Welch V, Petkovic J, Pardo Pardo J, et al. Interactive social media interventions to promote health equity: an overview of reviews. *Health Promot Chronic Dis Prev Can.* 2016 [accessed: 12/07/2019];36(4):63-75. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4964231/>
11. Vaca Vaca M, Rodríguez Cárdenas D, Gutiérrez Cárdenas P, Ruiz O. Representaciones sociales de la inclusión escolar de estudiantes con limitación visual: creencias y prácticas. *Rev Col Reh.* 2012;11(1):56-67.
12. Garcia C. *Sociologia da acessibilidade.* Porto Alegre, Brasil: IESDE; 2012.
13. Organização Mundial da Saúde. *CIF: classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde.* São Paulo: EDUSP; 2003.
14. Caran G. *Acessibilidade e suas fronteiras com a deficiência, usabilidade e comportamento informacional.* In: VI Encontro Ibérico EDICIC 2013. Actas do VI Encontro da Associação de Educação e Pesquisa em Ciência da Informação da América Latina e Caribe, EDICIC; 2013 [accessed: 12/07/2019]; Porto, Portugal: FLUP; 2013. Available from: <http://ocs.letras.up.pt/index.php/EDICIC/edicic2013/paper/view/403>
15. Dhanda A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. *Sur Rev Int Direitos Human.* 2008;5(8):42-59.
16. Lago Júnior A, Barbosa AS. Primeiras análises sobre o sistema de (in) capacidades, interdição e curatela pós Estatuto da Pessoa com Deficiência e Código de Processo Civil de 2015. *Rev Direito Civ Contemp.* 2016;8:49-89.
17. Jeanneret Y. Analisar as “redes sociais” como dispositivos infocomunicacionais: uma problemática. In: Marteleto RM, Tomaél MI, (eds.) *Informação e Redes Sociais: interface de teorias, métodos e objetos.* Londrina: Eduel; 2015. p.11-31.
18. Latour B. *Reagregando o social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede.* Salvador: Edufba; 2012.
19. Ahmed S, Haines-Saah RJ, Afzal AR, Tam-Tham H, Al Mamun M, Hemmelgarn BR, et al. User-driven conversations about dialysis through Facebook: a qualitative thematic analysis. *Nephrology.* 2017;22(4):301-7.
20. Scott DM. *The new rules of marketing and PR: How to use social media, online video, mobile applications, blogs, news releases, and viral marketing to reach buyers.* Hoboken, NJ: Wiley and Sons; 2013.
21. Marteleto R. *Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em ciência da informação.* *Tend Pesqui Bras Cienc Inf.* 2010;3(1):27-46.
22. Morel G, Villalobos L. *Identidad y baja visión.* *Alteridad Rev Edu.* 2011;6(2):109-17.

23. Caran G, Biolchini J. Eixos conceituais do acesso à informação pelo deficiente visual: suportes cognitivo, social e tecnológico. *Tend Pesqui Bras Cienc Inf.* 2016 [accessed: 12/07/2019];9(2). Available from: <http://200.20.0.78/repositorios/handle/123456789/3234?show=full>
24. Gajaria A, Yeung E, Goodale T, et al. Beliefs about attention-deficit/hyperactivity disorder and response to stereotypes: youth postings in Facebook groups. *J Adolesc Health.* 2011;49(1):15-20.
25. Silveira PCM, Costa AES, Lima CC. Gagueira na web: qualidade da informação. *Rev CEFAC.* 2012;14(3):430-7.
26. Martiniello N, Budd J, Nguyen MN, et al. Accessibility of social media for students who are blind or have low vision. Kelowna: Canadian Blind Monitor; c2011 [accessed: 18/07/2019]. Available from: <http://www.blindcanadians.ca/publications/cbm/32/>
27. Brady EL, Zhong Y, Morris MR, Bigham JP. Investigating the appropriateness of social network question asking as a resource for blind users. San Antonio, Texas, EE.UU.: CSCW '13: Proceedings of the Conference on Computer supported cooperative work; 2013. p.1225-36.
28. Wu S, Adamic L. Visually impaired users on an online social network. New York: Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems. pp. 3133-42.
29. Caran G, Biolchini J. Fatores no acesso à informação para a promoção da saúde do deficiente visual: um mapeamento sistemático da literatura. João Pessoa, Brasil: XVI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação; 2015 [accessed: 18/07/2019]. Available from: <http://www.ufpb.br/evento/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/viewFile/2998/1268>

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no ha habido conflicto de intereses en la elaboración de esta investigación.

Declaración de autoría

Todos los autores firmantes estuvieron implicados en la elaboración del marco teórico, proceso de recogida de datos y análisis de los resultados, redacción del primer manuscrito y revisión de la versión final que fue remitida.

^a <http://www.bengalaverde.org.br/> (Bastón verde).

^b <http://www.stargardt.com.br/>

^c https://apps.facebook.com/107036545989762/?ref=br_rs