

CINDE Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda

Trabajo de investigación para la obtención del diploma de

Intérprete en Lengua de Señas Uruguaya.

Profesores asesores:

Dra. Graciela Alisedo

Lic. Luis Morales

Salud y sordera

La situación de las personas sordas
en el sistema de salud uruguayo.

Estudiante a cargo: Claudia Hirigoyen

Tercer año de Formación de Intérprete en L.S.U

1. Problemática

En el Uruguay hay una amplia población de personas sordas las cuales asisten a centros de salud, tanto de la asistencia pública como privada. En ambas instancias, los usuarios sordos se enfrentan a múltiples dificultades a la hora de acceder a estos servicios, ya sea en el momento de realizar una simple consulta médica, un procedimiento, o en el caso de estadías más prolongadas en un centro de salud¹. Estas dificultades se evidencian en todas los sectores de atención al usuario sordo. A modo de ejemplo, pensemos en las acciones necesarias para conseguir una simple consulta médica. En primer lugar, el usuario debe coordinar la cita con la institución, lo cual implica en la mayoría de los casos el uso de medios de comunicación que no están a su alcance, la atención telefónica, por ejemplo. En otras oportunidades, la coordinación entre el usuario y el servicio se realiza personalmente en el centro de asistencia mediante la expedición de números para la consulta distribuidos por un funcionario del local, que dirá en voz alta el número que corresponda. En cualquiera de los dos casos constatamos la misma dificultad: el uso exclusivo de la comunicación oral.

Es necesario para poder visualizar con nitidez la magnitud de la problemática describir y analizar el desarrollo de la misma en las posteriores secuencias de acciones dentro del centro médico. Al momento de la consulta, previamente coordinada, aparecen los mismos problemas. El usuario sordo se encuentra en una sala a la espera de ser “llamado” para ingresar al consultorio. Nuevamente se encuentra ante una situación planteada por un sistema que no reconoce su dificultad y que lo predispone por lo tanto a estados de gran tensión e inadecuación. La ausencia de códigos y canales comunes genera que el usuario sordo deba atender a todas las señales del entorno para poder descifrar si las indicaciones de los funcionarios del local refieren a su persona.

A partir de esta premisa, asumimos que el individuo sordo, dentro de una institución de salud, se convierte en un ser con múltiples “discapacidades”, dadas las dificultades que se despliegan en el transcurso de las distintas secuencias de acciones que cualquier usuario debe realizar en los centros de asistencia médica.

Dentro del consultorio médico la problemática sigue aumentando si este usuario no cuenta con un intérprete de Lengua de Señas² (servicio que él mismo debe gestionar y abonar), las dificultades son infinitas y las consecuencias pueden llegar a ser severas y

1 Como es sabido, las personas sordas integran una comunidad lingüística que habla en Lengua de Señas.

muy graves. El usuario sordo, sin intérprete, no podrá comprender indicaciones médicas, diagnósticos, tratamientos, ni podrá comunicar dudas, intereses o problemas.

Sin duda que todo el proceso termina siendo un problema global para la persona sorda, lo que se traduce en desinterés y reticencia para ocuparse de su propia salud. No podemos negar que el poder de acción y decisión de la persona sorda se ven menguados, en estas situaciones y en muchas otras, por el propio sistema que la asiste en la actualidad. Desde este punto de vista, entendemos que la sordera es una discapacidad producida por el efecto directo de la “incapacidad” de la sociedad para aceptarla y adaptarse a ella.

² En Uruguay, la comunidad sorda cuenta actualmente con intérpretes de Lengua de Señas Uruguaya, diplomados.

2. Estado del arte

En nuestro país se cuenta con poco material para abordar la presente temática, los trabajos que contemplan a los usuarios sordos en el sistema de salud uruguayo desde una perspectiva vivencial son casi inexistentes. La comunidad sorda en sí, no ha sido objeto de estudio para la medicina, en contrapartida sí lo ha sido la sordera en términos de deficiencia auditiva. Este hecho puede deberse a los cuestionamientos desvalorizantes que han acompañado a las personas sordas a lo largo de la historia, acerca de su lengua y las competencias de la misma, y en especial sobre la sordera y sus limitantes.

Si hacemos un breve análisis retrospectivo del tema, encontramos un hecho de gran importancia histórica que fue, en la primera década del siglo XX, el surgimiento de lo que se denominó la clase médica. Con el tiempo, esta clase produjo una imagen de sí misma que pretendió ser la única socialmente admitida, lo que le aseguró un lugar destacado dentro de los sectores dirigentes, así como en las clases altas. Con los años el espíritu de esta clase se convirtió en poder corporativo, y parecía que nada podía detener ni limitar este poder,

“sólo un médico podía entender a otro médico, sólo un médico podía juzgar a otro médico”³.

En la sociedad actual se observan comportamientos similares por parte de la comunidad médica. Si bien se han conquistado algunos terrenos, y se reconocen ampliamente los derechos de los usuarios, la medicina sigue teniendo un gran poder e influencia y la especificidad de su saber continúa poniendo a la sociedad en un plano que no la capacita para juzgarla.

Si pensamos en el exterior, es posible encontrar, en varios países, avances muy significativos sobre el tema de sordera y salud. Un claro ejemplo de ello es el de Francia. Gran parte de los aportes más valiosos desde el punto de vista antropológico que han surgido en el terreno de la medicina se deben a un hecho de gran impacto: la epidemia de SIDA vivida por la comunidad sorda del país en los años 80. Este suceso, revelador para la comunidad sorda del país, obligó a rever la forma en que estaban organizados los servicios médicos y sociales de la época. A raíz de ello, los sordos comenzaron a participar activamente en los procesos de prevención de la salud y se exigió el cumplimiento de los derechos del hombre.

3 J.P Barrán “La medicalización de la sociedad”.

“Las manos de los sordos unidas por el número creciente de sordos muertos por SIDA se levantaron para hablar del sufrimiento ligado a la ausencia de información. En el contexto excepcional de esta epidemia ellos han podido ser escuchados”⁴.

A este suceso se lo denominó *el despertar sordo*, gracias a él se logró, a lo largo de más de diez años de intenso trabajo de médicos, psicólogos, psiquiatras y personas sordas con alto compromiso ideológico, la organización de una propuesta para implementar un servicio intrahospitalario de atención diferencial para la persona sorda. El mismo contó con personal médico y paramédico hablante de la Lengua de Señas y con conocimientos específicos sobre la comunidad sorda y su idiosincrasia a fin de facilitar y promover la demanda sin reticencias de servicios de salud de parte de los sordos y sus familias. Este esfuerzo se vio de tal manera coronado por el éxito que, en la actualidad, la comunidad sorda cuenta con catorce hospitales en territorio francés que ofrecen un servicio especializado de medicina para usuarios sordos.

En Francia, las U.A.S.S son unidades hospitalarias reglamentadas. A partir de una lengua poco conocida, estas unidades se dotaron de una competencia lingüística en las mencionadas estructuras hospitalarias. Desde que el obstáculo lingüístico fue eliminado 8 mil sordos tienen la posibilidad de tratarse en condiciones que se aproximan a las de la población general.

Los profesionales que trabajan en estas unidades son médicos y enfermeros bilingües (lengua de señas/francés), intérpretes de lengua de señas, asistentes sociales y profesionales sordos. Estos últimos desarrollan diferentes funciones como, recepción de pacientes, funciones de auxiliares de enfermería, prevención de salud, asistencia de consultas de salud mental y patologías crónicas y también como expertos lingüísticos.

Las U.A.S.S han recibido 8 mil sordos desde la apertura de las unidades y 2000 consultas mensuales se realizan desde entonces. En 1994, antes de la creación de la creación de la primera unidad, en 39 hospitales de la asistencia pública de Paris había menos de 200 consultas en Lengua de Señas. En 1999 se realizaron 3000 consultas en L.S en un solo hospital de Paris, La Salpêtrière.

Este servicio, de medicina general cuenta, a su vez, con derivación hacia la medicina especializada que es apoyada con la presencia de intérpretes que asisten tanto al médico como al paciente.

4 Jonatan Mann. *Intervention lors de la VI conférence internationale sur le sida de San Francisco*, in Sida 90, juillet 90, n 20. Citado por el Dr. Jean Dagon. Traducción del francés Dra. Graciela Alisedo.

El caso de Francia es también particular respecto de la política de expansión hacia el exterior en lo que respecta a la intervención en el campo de la sordera. En la actualidad Uruguay es beneficiario de esta política. El doctor Jean Dagron, médico francés, instalado en Montevideo durante los meses de junio, julio y agosto de 2010, con gastos pagados por su gobierno, llegó a Uruguay para presentar el proyecto de medicina para usuarios sordos a las autoridades uruguayas y contribuir con su experiencia a la posible implementación adecuada a nuestro país de la iniciativa francesa.

3. Metodología utilizada en la investigación

3.1. Técnicas y métodos de trabajo

Las técnicas y los métodos de trabajo comprenden la realización de entrevistas y encuestas en profundidad a informantes calificados, la revisión bibliográfica de la temática (tomando en cuenta autores de nuestro país y del exterior) y el estudio situacional de la temática.

3.2. Variables

Las variables utilizadas fueron:

- a- Edad: mayor de 11 (tiempo de existencia desde el nacimiento, medido en años).
- b- Sexo: femenino y masculino.
- c- Usuario sordo: persona que adolece de una privación o disminución importante de la facultad de oír prelocutiva o poslocutiva temprana y hablante fluente de Lengua de Señas Uruguaya.
- d- Empleado del sector salud: individuo que desarrolla su labor en una institución de salud en la cual brinda un servicio asistencial.

3.3. Universo muestral

El universo poblacional está comprendido por diecisiete individuos, lo cuales fueron divididos en dos grupos para facilitar su estudio.

El primer grupo está comprendido por siete personas sordas de las cuales cuatro pertenecen al sexo femenino y tres al masculino. Las edades están comprendidas entre

los 12 y 50 años. La selección del universo muestral de este grupo se realizó de forma aleatoria, con dos condiciones de inclusión: el manejo de la Lengua de Señas como lengua materna y el ser mayor de 11 años de edad. La muestra fue seleccionada del espacio físico correspondiente a la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR).

Para el segundo grupo se seleccionaron al azar diez personas oyentes cuyas condiciones de inclusión consistían en no ser hablantes de la Lengua de Señas Uruguaya y trabajar activamente en la salud⁵ Las edades abarcan una gama entre los 23 y los 53 años, tres individuos pertenecen al sexo masculino y siete al femenino.

3.4. Técnicas de recolección y análisis de datos

Para la recolección de datos se realizó un trabajo de campo y revisión bibliográfica acerca del tema, tanto en el Uruguay como en el exterior. También se realizaron entrevistas en profundidad filmadas a usuarios sordos y encuestas a empleados activos del sector salud privado.

Para el análisis de los datos obtenidos de las entrevistas a usuarios sordos se realizaron cuadrículas con los principales ítemes a trabajar dado el aspecto cualitativo de las mismas. Para el procesamiento de las encuestas al personal de salud se utilizaron gráficos previa cuantificación porcentual de la información.

-

4. Hipótesis

Formular respuestas adecuadas a las necesidades de comunicación e información de las personas sordas través de una transformación radical en el actual sistema de salud es condición *sine qua non* para preservarles el derecho humano de acceder confortablemente a los servicios de salud y de preservación de la vida.

5. Objetivos

5.1. Objetivo General

- Conocer cuál es la percepción de las personas sordas sobre la atención recibida en el sistema de salud uruguayo.

⁵ La muestra fue seleccionada de diferentes instituciones privadas debido a la negativa por parte de instituciones públicas de brindar dicha información.

5.2. Objetivos Específicos

- Definir el perfil del usuario sordo, sus características, necesidades, intereses y problemas en relación a su salud.
- Conocer la situación actual y el contexto histórico de la temática, realizando un acercamiento a la realidad y a las dificultades que encuentran las personas sordas al acceder a los servicios de salud.

6. Marco Teórico

6.1. Perfil del usuario sordo

Si consideramos a la persona sorda como usuaria de un determinado sistema de salud, es necesario tener presente que ésta posee necesidades y requerimientos específicos, que no son los mismos que se visualizan en la población que habitualmente asiste a una consulta. La principal diferencia salta a simple vista y es la utilización de un código lingüístico diferente, la Lengua de Señas Uruguaya. Esta lengua es reconocida por el Estado en todo el territorio nacional como lengua natural de las personas sordas⁶.

La Lengua de Señas es una lengua viso-gesto-espacial, lo que significa que utiliza canales de comunicación diferentes a la lengua oral y es efímera si no se utilizan métodos de registros. Esta lengua, la Lengua de Señas, cumple con las funciones específicas de toda lengua, ya que es un sistema de signos que funciona como base fundamental para la organización del pensamiento y el desarrollo del lenguaje, posibilitando al individuo comprender y organizar la realidad que lo rodea. Al igual que toda lengua en una sociedad posee capacidad para generar vínculos, así como sentimientos de identidad y pertenencia entre todos los individuos que la utilizan (hablantes). La Lengua de Señas no es la excepción a este fenómeno, los usuarios sordos poseen esta lengua como herencia socio-cultural que los identifica y los une. Constituye la principal herramienta para su pleno desarrollo en el aspecto cognitivo, social y cultural.

Entendemos que, además de la utilización de la Lengua de Señas y sus requerimientos, no existen mayores consideraciones. La sordera, dentro del área de la salud, no implica otras dificultades ajenas a lo comunicacional. Los sordos no enferman

⁶ Ver aquí mismo página 18 en adelante.

de manera diferente, sino que experimentan los mismos procesos fisiológicos que los usuarios oyentes.

6.2. Deficiencia, Discapacidad y Enfermedad

Tanto en el ámbito médico, como en la mayoría de los sectores de la sociedad se constata la existencia de cierta ambigüedad a la hora de referirse a las personas con discapacidad: “deficientes”, “discapacitados”, “minusválidos”, “incapaces”, “personas con capacidades diferentes”, “enfermos”. Entre otros, estos son los términos que se utilizan de forma indistinta para nombrarlos. La existencia de estas múltiples terminologías puede explicarse, quizás, si pensamos en la medicina como ciencia orgánica que durante muchos años centró su objeto de estudio en conseguir el estado de salud “ideal”. Una de las primeras definiciones de salud que propuso la Organización Mundial de la Salud, planteaba que la salud era la mera ausencia de la enfermedad y un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. Definición que no acepta matices y que sólo apunta a un aspecto positivista de la salud.

Si consideramos todos los términos mencionados previamente, es notorio que los mismos hacen referencia a aspectos negativos de los individuos, se habla de lo faltante, lo disfuncional, lo que sale de la norma establecida para la sociedad en la que vivimos. Esto genera sentimientos de diferencia, exclusión y, a su vez, rechazo hacia el uso de alguno de ellos, ya que engloban no sólo conceptos, sino también, significaciones culturales.

Es posible, sin embargo, tomar la diferencia simplemente como tal, algo que identifica a una persona o a un grupo de personas, dejando de lado el aspecto negativo y considerando el hecho como una variante entre las tantas que encontramos a diario entre los seres humanos.

“La diversidad, en el sentido de variación, de abundancia de lo distinto, reconoce sus fundamentos en la teoría funcionalista. En esta comprensión, el reconocimiento de la discapacidad no implica, aparentemente, una valoración negativa de la carencia, y todos, en alguna medida, son discapacitados para alguna función”⁷.

7 Vallejos, Indiana. *Las representaciones sociales de los docentes de EGB acerca de la discapacidad. Un estudio en la ciudad de Santa Fe comenzando el siglo XXI*. UNER, Paraná 2004

Durante siglos la medicina ha centrado sus esfuerzos en la corrección de lo disfuncional, sometiendo a los individuos a largos tratamientos dolorosos, humillantes y muchas veces infructíferos. De igual forma, se ha dado gran importancia a detectar la diferencia para, en los casos en que sea posible, eliminarla. La medicina dejó de lado las necesidades y capacidades de estos grupos y tendió a cierta norma elitista, que sólo acepta al individuo según los parámetros establecidos como “funcionales” y desecha o elimina toda diferencia. En este sentido es clara una cierta “globalización” de las deficiencias en tanto tales que son identificadas aunque remitan a grupos heterogéneos:

“En el campo de iniciación de la medicina, por ejemplo, se hace referencia a categorías médicas del tipo discapacitados sensoriales en donde sordos, ciegos, y sordo-ciegos como mínimo, comparten una misma clasificación: clase de personas identificadas clínicamente como portadoras de una deficiencia periférica o sensorial. Identificación que difícilmente aporte algo a la estructura de habilitación, dado que estas personas comparten lugares de estudio, trabajo, asistencia e intereses diferentes. No obstante, la categorización hecha por la medicina gana la calle y cruza a la vereda de la educación especial, en donde por años se pudo reunir, ¿simbólicamente?, en una misma institución educativa a niños sordos y ciegos (no hay más que prestar atención a ciertas inscripciones en las fachadas de antiguos edificios dedicados a la educación de niños sordos y ciegos)”⁸.

En resumen, aparece notoriamente una voluntad de “intervenir sobre la deficiencia” como si se tratara de un hecho pasajero susceptible de ser eliminado, como afirma Bernard Mottez (1979):

“Disminuir la deficiencia es el objetivo de la mayoría, si no de la totalidad de los especialistas al servicio de los discapacitados: médicos y cirujanos especializados, protesistas y reeducadores de todo tipo”.

La comunidad sorda es un claro ejemplo de lo mencionado, en un principio fueron considerados personas “incapaces” pues se atribuía a la sordera la presencia de un cierto grado de retraso mental. Durante años se prohibió a las personas sordas, fundamentalmente a los niños, comunicarse a través de la Lengua de Señas, y eran obligados a recibir rehabilitaciones que consistían en largas jornadas de oralización para lograr, en el mejor de los casos, la repetición de algunas palabras, y lograr la lectura labial de palabras aisladas. Con el avance tecnológico en medicina aparece en escena la prótesis auditiva (audífonos) cuyo logro más moderno es el implante coclear, y con éstos un nuevo debate sobre la sordera y lo que ésta implica. De esta manera se construyó progresivamente la idea de que era posible y necesario suprimir la deficiencia

8 Alisedo, G. 2007.

Es Bernad Mottez quien en el año 1977 propone una nueva concepción sobre la temática. Plantea a la deficiencia como la manifestación de un hecho lesional concreto, y medible, como lo puede ser una pérdida auditiva, visual, motora, etc., y a la discapacidad como ese hecho que surge del choque entre estas deficiencias y la de la propia sociedad en la que se encuentran inmersos estos individuos. Según su óptica la discapacidad es un fenómeno de origen cultural, una producción social originada por la no adaptación de la sociedad a las necesidades específicas de los individuos y lejos está de ser un hecho biológico, por el contrario, la discapacidad se encuentra íntimamente ligada a la sociedad y a las características de la misma.

Siguiendo el análisis de los términos implicados en la temática, encontramos por último el de “enfermo”, este término es quizás utilizado de forma menos frecuente y, por lo general, no es mencionado o utilizado explícitamente, pero de todas formas se denota su concepción a la hora de referirse a las personas discapacitadas. Durante años las diferentes especialidades médicas se apropiaron de la sordera, de su concepción cultural, haciendo de esta un “problema” médico, con necesidad de ser diagnosticada para ser rehabilitada, creando en las familias y en la propia persona sorda la ilusión de poder ser “curada”, atribuyéndole a la sordera todos elementos de una enfermedad.

“La condición de discapacitado es muy diferente a la de enfermo. El estado de enfermo es un estado transitorio. Es un estado del cual cada uno, habitualmente, desea salir lo más rápido posible. Esto es algo positivo, y hacerlo es una obligación social. El enfermo es tratado con toda consideración y según un estatuto de excepción en la medida en que pone todo su esfuerzo en salir de este estado. Aquello de lo que sufre el discapacitado no es provisorio. Si nace sordo o ciego, salvo raras excepciones, así queda. Los imperativos que resultan de esta situación física son otros. [...] el discapacitado que no ha aceptado su situación, está en conflicto permanente consigo mismo y con los otros, es infeliz, ineficaz, y vive a medias. Aceptar su estado, reconocer lo que tiene de ineluctable y de definitivo, es un imperativo de vida, así como curarse lo es para el enfermo” (Mottez 1979)⁹.

6.3. Concepto “Salud”

“La salud es una categoría biológica y social que se encuentra en unidad dialéctica con la enfermedad, resultado de la interpelación del individuo con su medio, se expresa en valores mensurables de normalidad física, psicológica y social, que permite al individuo el cumplimiento de su rol social,

⁹ Traducción del francés: G. Alisedo

está condicionada al modo de producción y a cada momento histórico de la sociedad y constituye un inestimable bien social”¹⁰

Debemos tener en cuenta varios aspectos, en primer lugar, considerar a este concepto y a su interpretación como procesos dinámicos. Éste no es estático ni uniforme. Sí podemos, sin embargo, apreciar que la **noción social** de la salud se mantiene constante en el colectivo y hace referencia a aquellos atributos positivos del vivir.

6.4. El proceso salud-enfermedad

El proceso salud-enfermedad de un individuo está profundamente determinado por sus características personales, por las circunstancias vitales que enfrenta y por las peculiaridades del ambiente en el que vive.

Podemos decir que en la base de toda enfermedad existe una determinación multicausal. Dentro de los determinantes de este proceso salud-enfermedad, encontramos tres niveles. En un primer nivel se encuentran los determinantes básicos, compuestos por población, ambiente, genoma y organización social. En un segundo nivel los determinantes estructurales, integrados por la estratificación social, nivel cultural, legislación y nivel de desarrollo tecnológico, y por último, encontramos a los determinantes próximos, conformados por los estilos de vida, las conductas y comportamientos y las exposiciones ambientales. Estos determinantes actúan de forma aislada, así como simultánea y afectan en cualquiera de los niveles a la salud de la población.

Tanto la salud y la enfermedad como el sistema sanitario están relacionados con un fenómeno social, el de las desigualdades sociales. La enfermedad es vista como un proceso negativo, el cual genera distinción entre lo sano y lo enfermo. Este hecho se ve agravado debido a la forma en que el sistema sanitario ha sido estructurado ya que éste no ofrece la misma cantidad de recursos sanitarios a los diferentes grupos sociales, así como tampoco son equitativos los niveles de calidad de atención.

¹⁰ Villar H. *Marco conceptual y metodología para la programación de los sistemas locales de salud*, Univ. De la República, Hospital de Clínicas Dr. M. Quintela, Montevideo, 1988. Pág. 11.

6.5. Atención médica

La atención médica comprende un conjunto de actividades públicas y privadas con el objetivo de garantizar la salud de los individuos. Para obtener resultados óptimos en la atención médica es necesario el trabajo con enfoque intersectorial, multidisciplinario y con participación activa de la sociedad. La atención médica debe cumplir con ciertas características, debe ser: segura, efectiva, igualitaria, eficiente, legítima, continua, oportuna, accesible, suficiente, integral, humana y satisfactoria.

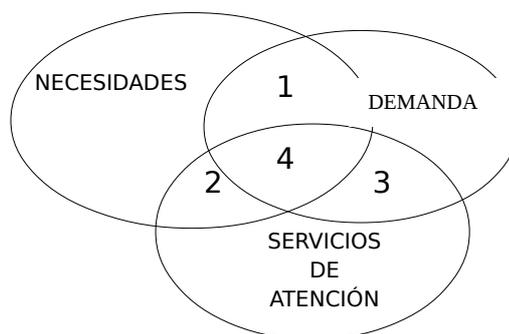
Sus tres componentes son:

- **beneficiarios** (refiere a quiénes se dirige la acción),
- **recursos** (materiales, humanos y financieros) y
- **administración** (proceso de organización de los recursos).

Las necesidades de una población o de un grupo de personas pueden agruparse en dos conjuntos, por un lado las necesidades sentidas, es decir aquéllas que surgen de la percepción que la población tiene de sus propias necesidades y, por otro, las necesidades reales que dependen de la óptica de la institución de salud.

Debemos considerar la relación entre tres elementos claves a la hora de pensar en atención médica, estos son, Oferta, Demanda y Cobertura. La demanda expresa una parte de la necesidad de atención médica, la oferta nos habla de los recursos disponibles para satisfacer los requerimientos de atención y la cobertura es la relación entre oferta y demanda.

Estos aspectos pueden visualizarse de forma clara a través de un diagrama denominado “Dialéctica de la satisfacción de las necesidades en salud”¹¹.



- 1- Necesidades existentes y demanda expresada. Inexistencia de servicios de atención, descontento de la población.
- 2- Necesidades existentes y servicios disponibles. Inexistencia de demanda expresada. Sub-utilización de servicios.
- 3- Demanda expresada y servicios disponibles. Inexistencia de necesidades reales. Gasto innecesario de servicios, ineficacia.
- 4- Convergencia entre necesidades, demanda y disponibilidad de servicios de atención.

6.6. Estructura del Sistema de Salud Uruguayo

El Sistema de Atención a la Salud en el Uruguay se organiza estructuralmente en niveles de atención. Estos niveles se crean con el objetivo de alcanzar una mayor cobertura de la población y garantizar la organización de los recursos. Los tres niveles se articulan entre sí y presentan objetivos y estrategias de trabajo en común.

Los niveles de atención son tres, denominados Primero, Segundo y Tercero. Gracias a esta distribución es posible responder a las necesidades de cobertura de una manera ordenada y estratificada. La diferencia más notoria entre los tres niveles de atención es la complejidad de los cuidados que se brindan en cada uno de ellos. Esta complejidad aumenta a medida que se asciende dentro de los niveles de atención.

En el Primer Nivel de atención se encuentran los centros de asistencia llamados comúnmente Policlínicas o Centros de Salud. Este nivel está orientado a la resolución de necesidades de atención básicas y más frecuentes que pueden ser resueltas, muchas veces, con actividades de promoción y prevención de la salud. En este nivel se realizan

¹¹ San Martín, H, “Epidemiología: Teoría, investigación y práctica”.

consultas de diferentes especialidades que pueden variar dependiendo de cada centro, por lo general la mayoría cuentan con servicios de: Medicina General, Pediatría, Ginecología, Salud Mental, Vacunación, Endocrinología, entre otras. El método de trabajo en este nivel se hace a través de protocolos de trabajo estandarizados, con los cuales es posible aunar criterios y seguir planes de cuidados homogéneos.

En la actualidad se observa mayor interés por parte del Estado hacia este sector, cada vez son más las políticas dirigidas a reforzarlo y ponderarlo. Uno de los motivos es que en él se genera un encuentro con el usuario que debe ser aprovechado al máximo. Si se piensa en una persona que consulta, por ejemplo, por un simple control de cifras de tensión arterial, esta situación será la puerta de entrada para otras actividades por parte del personal de salud, actividades informativas, preventivas, de promoción de salud, etc.

El Segundo Nivel está constituido por los Hospitales y responde a necesidades de salud menos frecuentes que requieren para su atención procedimientos más complejos. Cuando el usuario llega al servicio es por un problema mayor, que, por lo general, compromete alguna de sus funciones vitales. En este nivel los usuarios permanecen por estadías más prolongadas y los requerimientos de cuidados son mayores. Independientemente de la gravedad de cada caso, el enfermo en esta situación se encuentra vulnerable, sus capacidades se ven menguadas y tanto la persona como sus familiares están alertas a las indicaciones médicas, los tratamientos y los futuros cuidados en el hogar.

En el Tercer Nivel de atención aparecen problemas poco frecuentes que corresponden a patologías complejas que requieren procedimientos especializados. Dada la complejidad de los cuidados brindados en este nivel, es necesario el uso continuo de equipos especializados y tecnologías así como de personal altamente capacitado.

6.7. El Sistema de Salud uruguayo y la Sordera

Respecto del tema de la medicalización particular que sufre la comunidad sorda es necesario remitirse al enfoque inicial que prescribe la medicina con relación al “tratamiento de la deficiencia” según se plantea aquí mismo **en página XX**. El siguiente

texto¹² es, a nuestro criterio un buen resumen del proceso instalado desde las instituciones responsables:

*“Cuando se trata de deficiencia auditiva, la educación especial aparece como el caso típico de **fusión entre prevención terciaria y escolaridad**, y el niño sordo, más que cualquier otro niño aislado es tributario de su educación. Porque el aprendizaje de la competencia comunicativa y social, el acceso a la información y el proceso de integración son de orden educativo.*

*Aparentemente, lo prioritario será analizar los roles que se atribuyen a los abordajes protéticos y educativos que hemos mencionado y analizar el alcance de los objetivos. La protetización y el aparato terapéutico que la sustenta, incluyendo el entrenamiento al uso y aprovechamiento óptimo de la prótesis es la respuesta de la medicina a la dificultad de acceso a la comunicación por el medio oral. Dicha respuesta promueve exclusivamente, en la mayor parte de los casos, el avance de técnicas llamadas de oralización y de políticas educativas de oralización exclusiva, en donde la acción terapéutica, tanto la explotación de la prótesis como paliativo de la deficiencia como la reparación del síntoma, es decir, la desmutización, ocupan la mayor parte de la escolaridad del alumno sordo. Este esfuerzo terapéutico, invade necesariamente el espacio escolar y la escuela tiende a **medicalizar** los objetivos. Detectar la sordera, protetizar y estimular tempranamente al niño sordo en vistas a una óptima oralización son, por cierto, acciones preventivas que incumben directamente a la medicina y nadie niega su valor y su relevancia.*

*El problema se plantea en términos de objetivos: sujeto de la medicina en primera instancia, el niño sordo espera demasiado tiempo, sino en vano, devenir sujeto de la educación propiamente dicha y el desarrollo de todas sus potencialidades puede quedar comprometido detrás de falsas evidencias tales como: **la palabra oral** es el único estímulo para el desarrollo del pensamiento formal. **La palabra oral** es garantía de integración social. Esta palabra del alumno sordo, en la mayoría de los casos deficitaria y artificial, penosa y lentamente adquirida, presentada muchas veces a la edad de la razón como condición sine qua non de toda realización intelectual, sin que la comunicación propiamente dicha se instale y la suscite, puede llevar al niño sordo hacia un silencio elegido, de renunciamiento militante, tan injusto y peligroso como el silencio del que se intenta arrancarlo.*

*La respuesta a este caso tan particular queda planteada a través de una pregunta retórica: ¿Es posible que un fenómeno de desplazamiento o de agravación de la discapacidad, traducido en disminución intelectual, en disturbios del comportamiento o en marginación, sea a menudo el resultado de tanto esfuerzo? Como lo insinúa Bernard Mottez en su obra *A s’obstiner contre les déficiences on augmente souvent le handicap: l’exemple des sourds* (1977)¹³.*

Sin duda una de las consecuencias observables de la medicalización de la sordera y de su manejo como enfermedad durante años, fue la necesidad médica de hallar una solución, una “cura”, dada la importancia del funcionamiento del oído como

12 Alisedo

13 *La obstinación contra las deficiencias aumenta a menudo la discapacidad: el ejemplo de los sordos.*

instrumento básico para la comunicación oral y la consecuencia funcional de la audición, que es el lenguaje oral. Con el correr de los años y el avance de la tecnología la respuesta a estas inquietudes encontró lugar en un innovador acto quirúrgico que consta del implante coclear.

6.7.1. Implante Coclear

Basados en las experiencias de Volta, los primeros experimentos de estimulación eléctrica de la cóclea se desarrollaron en Francia en 1957 por Djourno y Eyries. Los primeros implantes cocleares se colocaron hace ya varias décadas en Francia y en Estados Unidos. En 1984 la FDA¹⁴ de los Estados Unidos aprobó la implantación en adultos y luego en niños en el año 1989.

El procedimiento consta de una fase en la cual se coloca el implante coclear interno (en la mastoides) y del electrodo en el interior del oído interno. Con la implantación de electrodos en la coclea se busca que estos funcionen procesando los sonidos y enviándolos a diversos grupos de fibras del nervio auditivo. Este estímulo acústico es convertido en señales eléctricas que se envían al implante colocado en el oído interno para estimular zonas específicas del nervio, lo que permite que el nervio auditivo transmita señales hacia la corteza cerebral. Luego del procedimiento quirúrgico, se programa y activa el implante y es entonces cuando comienza la etapa de rehabilitación auditiva del usuario.

Es importante destacar que no todas las personas con problemas de audición son candidatos para realizar este tipo de intervención. Para la medicina existen dos grupos caracterizados por el tipo de lesión: el primer grupo es el de pacientes sordos con lesión limitada al órgano de Corti con un nervio auditivo sin lesión. Estos pacientes son candidatos para recibir un implante coclear. El segundo grupo está conformado por los pacientes que presentan lesión tanto en el nervio auditivo como en el órgano de Corti y éstos no son candidatos para un implante coclear.

A pesar de las categorías y el grado de aptitud de la personas, este tipo de procedimientos carece de toda garantía. Se trata de un procedimiento invasivo, de gran riesgo y con pocos resultados demostrados. Los riesgos de este tipo de intervenciones son variados, uno de ellos está dado por la necesidad de utilizar anestésicos generales,

14 Food and Drug Administration.

también pueden verse afectados nervios de la cara y cuello y, además, existe gran riesgo de contraer infecciones intra y extrahospitalarias. En el año 2007 la FDA publicó un artículo en el cual informa sobre la muerte de dos niños implantados a causa de meningitis¹⁵. Para evitar este tipo de infecciones es necesario que los niños sean correctamente inmunizados, de todas formas los riesgos nunca son eliminados en su totalidad.

Debemos recordar que en el encéfalo se encuentran reunidas estructuras nerviosas de gran importancia. Las nuevas tendencias sugieren que los implantes deben realizarse a temprana edad, lo que incrementa de forma ponderal los riesgos de la misma.

Frecuentemente las familias que reciben el diagnóstico médico de sordera, muchas veces inesperado, son captadas por médicos, frecuentemente otorrinolaringólogos, que dejan poco espacio para la reflexión y la consulta. Los padres ante la desesperación de solucionar esa terrible situación presentada por el equipo médico, acceden a una intervención que desconocen: sea el implante coclear mencionado, sea la imposición del aprendizaje temprano de la lengua oral del oyente, sin otra opción. En este segundo caso es posible que este niño pase los primeros años de su vida asistiendo a terapias de oralización para lograr la repetición de algunas palabras, aunque no conozca el significado de las mismas. Con los años, gran parte de los niños implantados (no existen en la actualidad datos estadísticos) o equipados con prótesis externas, fracasa en la escuela oralista. En algunos casos los padres deciden enviarlos a un centro educativo bilingüe¹⁶, donde la Lengua de Señas actúe como paliativo para la comunicación. En buena parte de los casos de este tipo la reacción llega tarde para este niño ya que los primeros años de vida son los más propicios para aprehender una lengua que funcione como base para el desarrollo de todas sus capacidades cognitivas, en otros casos, con niños más jóvenes, la recuperación es extraordinaria.

15 www.fda.gov *Public Health Notification: Importance of vaccination in cochlear implant recipients*. Department of Health and Human Service. Octubre, 10 de 2007.

16 Las adquisiciones generales, la educación, el desarrollo de la inteligencia natural y el aprendizaje de la lengua escrita como sustituto indispensable de la lengua oral para la formación profesional, dependen del uso de la Lengua de Señas de la comunidad sorda en la escuela como lengua del alumno y del maestro. El aprendizaje, obligatorio, de la lengua oral es concebido en términos de segunda lengua.

Respecto de este tema, tan controvertido, es interesante analizar los términos en que se expidió, en Francia, el **Comité de Ética**, quien recomienda asociar prótesis auditivas y Lengua de Señas¹⁷:

“Desde el principio del año, el enfrentamiento entre partidarios del aprendizaje de Lengua de Señas [L.S.] y los defensores de los implantes cocleares (prótesis auditivas) estaba en su apogeo. En enero, la asociación “Sordos / Indignados” se había manifestado contra la técnica de los implantes defendiendo la existencia de una “cultura sorda” sustentada por la L.S. practicada en Francia por 50.000 a 60.000 sordos y por 100.000 a 150.000 oyentes. En mayo, el Comité de Ética fue consultado para dar su opinión (“Le Monde” 25 de mayo), por un grupo de una veintena de personalidades preocupadas por la “banalización” del implante coclear.

Estas prótesis se compone de un receptor interno colocado quirúrgicamente bajo el cuero cabelludo y ligado a la proximidad de las fibras auditivas por varios electrodos insertados en la coclea; de una caja emisora llevada en el bolsillo y de una antena exterior disimulada detrás de la oreja. Ciento treinta y dos implantes han sido realizados en Francia en 1993, entre niños y adultos. Según la Agencia Nacional para el Desarrollo de la Evaluación Médica C.A.N.D.E.M., ciento cincuenta niños podrían “potencialmente” ser objeto de un implante cada año en Francia.

En un informe que debía ser publicado el miércoles 14 de diciembre el Comité Consultor Nacional de Ética para la Ciencias de la Vida y de la Salud propone conciliar las dos técnicas que juzga complementarias. Considera que una retrospectiva suficientemente amplia ha permitido apreciar la eficacia de esta “prótesis” en el adulto. Esto no es sin embargo, el caso de los niños sordos prelingüales “porque la decisión del implante es tomada por padres profundamente perturbados por la sordera de su niño y porque la retrospectiva de la cual dispone para apreciar la eficacia de los implantes es insuficiente, como máximo cuatro años y muchas veces menos”.

El Comité recomienda así “asegurar el desarrollo psíquico y social de estos niños asociando el aprendizaje de la [L.S.], cuya eficacia en este campo es conocida, a los implantes cocleares”. Según los expertos, esta forma de proceder tendría la doble ventaja de permitir a los niños comenzar a comunicarse con su entorno desde la edad de un año, mucho antes que ellos puedan sacar beneficios de un implante y, en caso de fracaso, disponer de un modo de comunicación permitiendo asegurar su desarrollo cognitivo y su equilibrio psico-afectivo”. Los miembros del Comité aconsejan “hacer aprender primero la [L.S.] a niños que van a ser implantados”. Recurrir exclusivamente al lenguaje señado “no parece deseable”, según el Comité, “dado que se privaría a los niños de la posibilidad de aprender la Lengua Oral”. Sin embargo, conviene “poner en guardia contra las presentaciones erróneas de esta técnica que hacer creer a los padres que el implante coclear hará rápidamente oír y hablar a los niños”.

Uno de los gestores del informe del Comité, el Dr. Jean Dagron¹⁸, médico audiólogo en el Hospital de Melum (Seine-et-Marne), estima que esta

¹⁷ El tratamiento de los niños sordos profundos. Diario “Le Monde”. París, 15 de diciembre de 1995.
Traducción: Dra. Graciela Alisedo.

opinión está “adelantada sobre la reflexión en el seno de la profesión”. “No hay una competición entre la Lengua Oral y la Lengua de Señas”, concluye el especialista. “El niño sordo tiene necesidad de las dos, esto es una evidencia”.

7. Marco legal vigente

La **Ley N° 17.378**, sesionada por la Cámara de Representantes, en Montevideo el 10 de julio de 2001, reconoce a la Lengua de Señas Uruguaya como lengua natural de las personas sordas en todo el territorio nacional. Esta Ley apela a esta lengua como herramienta indispensable para la comunidad sorda y para el desarrollo de todas las actividades vitales de la misma.

La presente Ley tiene como objetivo, según lo enunciado en el Artículo 1º,

“la remoción de las barreras comunicacionales y asegurar la equiparación de oportunidades para las personas sordas e hipoacúsicas”.

Será el Estado quien asegure que las personas sordas e hipoacúsicas que lo requieran, puedan contar con un Intérprete de Lengua de Señas Uruguaya (ILSU) en todas las instancias en que sea necesario.

Si bien es indispensable la utilización del ILSU como herramienta comunicativa, esto no es suficiente para lograr eliminar las barreras y desigualdades previamente mencionadas. Es necesario que el Estado provea las herramientas necesarias para lograr la accesibilidad de las personas sordas a los diferentes servicios. La presente Ley en el Artículo 7º habla acerca de la necesidad de los establecimientos públicos de contar con señalización, avisos, información visual y sistemas de alarmas luminosas aptos para su reconocimiento por personas sordas o hipoacúsicas.

Debemos mencionar que en ningún Artículo se habla explícitamente sobre los servicios de Salud, es en el Artículo 6º que encontramos referencia genérica a los servicios sanitarios. En éste se menciona el deber del Estado de *“facilitar a todas las personas sordas e hipoacúsicas el acceso a todos los medios técnicos necesarios para mejorar su calidad de vida”*. Podemos deducir que los servicios de salud se encuentran

18 Ver aquí mismo página 35.

contemplados dentro de estos “medios técnicos”, los cuales deben contar, según lo expuesto en los Artículos mencionados, con todos los elementos que sean necesarios para garantizar la accesibilidad de las personas sordas.

Ley N° 18.651: “Protección integral de personas con discapacidad”: La presente Ley abarca en sus Artículos derechos de las personas discapacitadas y deberes del Estado para con ellas. En el Capítulo I, Artículo 1° se describe el Objeto de la misma y se delimitan definiciones y responsabilidades del estado:

“Establécese un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas”.

En el Artículo N° 5 del mismo capítulo, se describen los derechos de las personas con discapacidad y, a propósito de ellos, determina que serán los establecidos en la Declaración de los Derechos de los Impedidos, en la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, la Declaración de los Derechos de la Salud Mental y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU.

Dentro de los derechos reconocidos encontramos:

- * Derecho a la adopción de medidas que permitan lograr la mayor autonomía.
- * Derecho a la SALUD.
- * Derecho a la educación y a la adaptación profesional para su inserción laboral.

El Artículo 8° establece que el Estado prestará asistencia coordinada a las personas con discapacidad de forma que puedan

“desempeñar en la sociedad un papel equivalente al que ejercen las demás personas”.

Para lograr los siguientes cometidos tomará las medidas necesarias en las áreas de: atención médica, psicológica y social. Rehabilitación integral, programas de seguridad social, formación laboral, adecuación urbana, edificación, accesibilidad a la informática con incorporación de los avances tecnológicos existentes, entre otros.

A diferencia de la **Ley 17.378**, en ésta encontramos un capítulo enfocado puramente a la Salud de las personas discapacitadas, se trata del capítulo VI.

7.1. Capítulo VI: Salud.

Del siguiente capítulo destacamos el Artículo 37, el cual establece que el Ministerio de Desarrollo Social en acuerdo con la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad:

En coordinación con el Ministerio de Salud Pública supervisará servicios de terapia ocupacional y talleres de habilitación ocupacional y tendrá a su cargo la habilitación y registro.

Coordinará con el Ministerio de Salud Pública las medidas que este último deberá adoptar (artículo 5º de la [Ley N° 18.211](#), de 5 de diciembre de 2007) respecto a la participación de las distintas entidades que integran el Sistema Nacional Integrado de Salud en los distintos aspectos relacionados con la atención de las personas con discapacidad.

7.2. Capítulo IX: Arquitectura y Urbanismo.

Dentro de este capítulo encontramos lo referente a las necesidades de las personas discapacitadas en cuanto a infraestructura de los edificios de carácter público y su accesibilidad. Destacamos el Artículo 68 que plantea lo siguiente:

“La construcción, la ampliación y la reforma de los edificios de propiedad pública o privada destinados a un uso que implique concurrencia de público, así como la planificación y la urbanización de las vías públicas, parques y jardines de iguales características, se efectuarán de forma tal que todas las personas puedan acceder, ingresar, usar y egresar, especialmente en situaciones de emergencia, en condiciones de seguridad, equidad, confort y con la mayor autonomía posible”.

7.2.1 Sección II: Accesibilidad de personas con discapacidad

- Destacaremos el Artículo 76 el cual enuncia:

“En cumplimiento de los artículos 68 y 69 de la presente ley, establécese como prioridad la supresión de barreras físicas con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con discapacidad, mediante la aplicación de normas técnicas UNIT sobre accesibilidad en los ámbitos urbanos arquitectónicos y de transporte que se creen, en los existentes o en los que sean remodelados o sustituidos en forma total o parcial sus elementos constitutivos. Los edificios de uso público y privados con concurrencia de público. Las áreas sin acceso al público en general o las correspondientes a edificios industriales y comerciales. Las viviendas individuales. Las viviendas colectivas”.

➤ Y el Artículo 77; Subsección I; Definiciones.

“Accesibilidad para las personas con discapacidad: condición que cumple un espacio, objeto, instrumento, sistema o medio para que sea utilizable por todas las personas en forma segura y de la manera más autónoma y confortable posible”.

8. Análisis de entrevistas

8.1. Entrevistas realizadas a usuarios sordos¹⁹

ENTRE	PROBLEMAS DE COMPRENSIÓN	DIFICULTADES VISUALIZADAS	SENTIMIENTOS
1	<p>“Yo no sabía qué era perder un bebé, no sabía qué significaba ni cómo era”.</p> <p>“La mitad del embrión ya la había perdido en casa”.</p>	<p>“Nunca tuve Intérprete”.</p> <p>“Le pedí a mi suegra que llame a la emergencia”.</p> <p>“Todos tenían tapabocas y no podía leerles los labios”.</p> <p>“Quería saber cómo estaba mi bebé y nadie me decía nada”.</p>	<p>“Tenía miedo”</p> <p>“Me daba vergüenza decirle a mi madre”</p> <p>“Sentía que era mi culpa haber perdido el primer embarazo, estaba como traumada”</p> <p>“No podía comunicarme, cada vez estaba más nerviosa”</p>
2	<p>“Por culpa de la comunicación perdí 2 meses (...) tomé café con leche y la herida se abrió por culpa del café caliente”.</p>	<p>“Todos me hablaban y yo no entendía lo que me decían, estaba dolorido y mareado”.</p> <p>“Era una habitación oscura y solo podía ver con un ojo, era como un sordo-ciego”.</p> <p>“Estuve como una hora tratando de comunicarme con los médicos”.</p> <p>“Esperaba para ser llamado, yo me sentaba y pensaba ¿Cómo voy a saber que es mi turno?”.</p>	<p>“Estaba furioso porque no entendía lo que me decían”</p> <p>“Sufría mucho”</p>

19 Entrevistas. Anexo nº1

3		<p>“Mi padre era mi intérprete, era una urgencia no podíamos llamar a un ILS”</p> <p>“Algunos temas eran privados, yo quería comunicarme por mi mismo pero no podía”.</p> <p>“Discutí con mi padre porque parecía que no me querían dar toda la información (...) yo desconfiaba de él”</p> <p>“Un médico me preguntó si yo podía leerle los labios (...) parecía que quería obligarme”</p>	<p>“Estaba tranquilo, entendía lo que pasaba”</p> <p>“A veces me enojaba y tuve algunas discusiones con mi padre, yo tenía dudas, no sabía si me decía todo”</p>
4		<p>“Me acompaña mi hermano o mi mamá”</p>	<p>“Me da lo mismo”</p>

ENTREVISTA	PROBLEMAS DE COMPRENSIÓN	DIFICULTADES VISUALIZADAS	SENTIMIENTOS
5		<p>“Nunca tuve intérprete, siempre me acompañaba mi madre y ella me explicaba todo, pero muy superficialmente”.</p> <p>“Cuando fui a buscar el resultado del estudio, lo leí y no entendía nada de lo que decían y mi madre tampoco”.</p>	
6		<p>“Muchas veces tengo dificultades porque los médicos quieren que entre yo sola sin ILS”</p> <p>“Cuando iba a nacer mi hijo, solo permitían que ingrese una persona, entonces tuve que</p>	<p>“me enojé y discutí con él, yo soy sorda profunda (...) no quiero implantar a mi</p>
7		<p>“Cuando llegué estaba esperando que me llamen y no sabía como explicarle a la persona que estaba allí que soy sordo”.</p> <p>“No sabía si decían mi nombre”</p> <p>“No recordaba cómo se escribía palabra”</p>	<p>“Estaba nervioso”.</p>

8.2. Entr

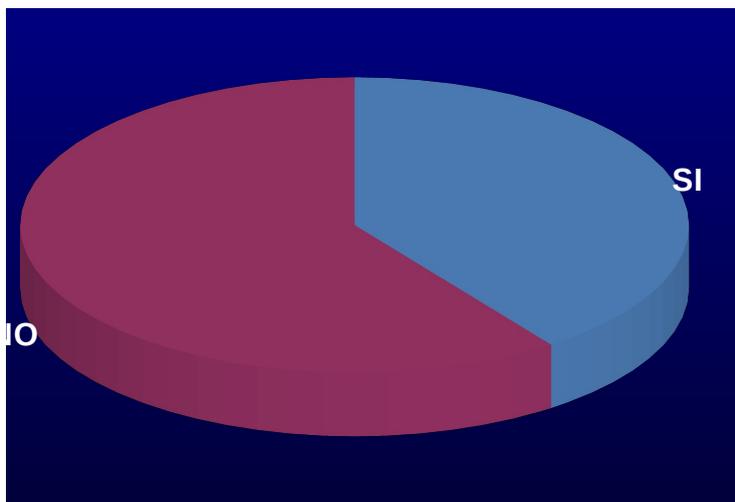
ENTREVISTA	MEDICINA +/-	ILS +/-	APORTES
1	Negativa	Positiva	“Sería más fácil si al sacarte en la camilla existieran dos luces, una azul y una roja. Si ves la roja es una nena y la azul es un varón, y así sabrías que el bebe nació”.
2	Negativa	Positiva	“Lo mejor sería que los médicos hablen LSU o que haya ILS. Sería bueno que cuando estas esperando ser llamado, te dieran números y nos llamen por pantalla”
3	Negativa	Positiva	“Podrían organizar que los Intérpretes ya estén en el hospital, por ejemplo yo, necesitaban un ILS todo el día (...) sería bueno los funcionarios manejen la LS o que haya ILS”

4		Positiva	
---	--	----------	--

ENTREVISTA	MEDICINA +/-	ILS +/-	APORTES
5		Positiva	“Lo mejor es contar con ILS”
6	Negativa	Positiva	“Comunicarme directamente con el médico sería mejor, sentiría más confianza”. “A muchos médicos aún les falta, conocer qué es una persona sorda, nuestras características e identidad” “Es importante que el gobierno se haga cargo de pagar los ILS”
7		Positiva	

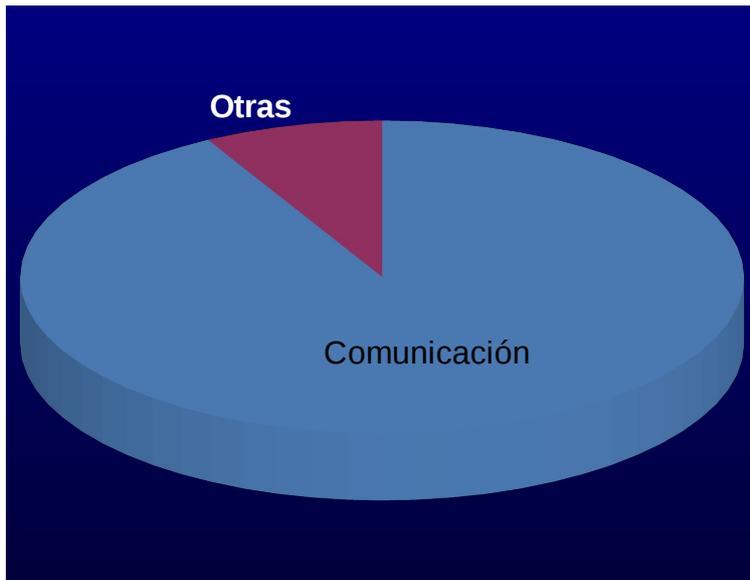
9. Análisis de las entrevistas realizadas al personal de salud²⁰

9.1. ¿Alguna vez se encontró con un usuario sordo en el servicio?: Sí / No

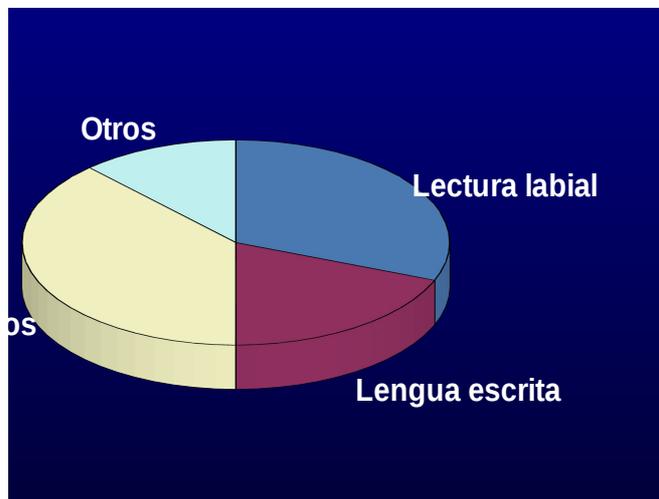


9.2. ¿Qué dificultades visualiza o imagina que podrá encontrar al hacerlo?: Comunicacionales / Otras

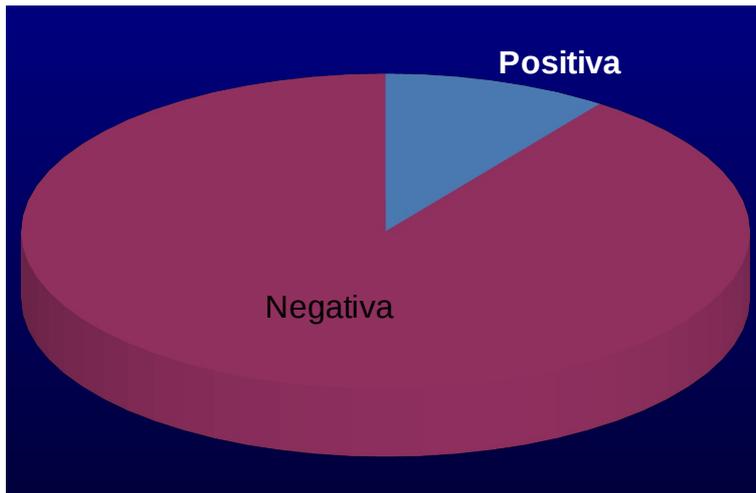
²⁰ Datos extraídos del análisis estadístico de las entrevistas. Ver anexo n1



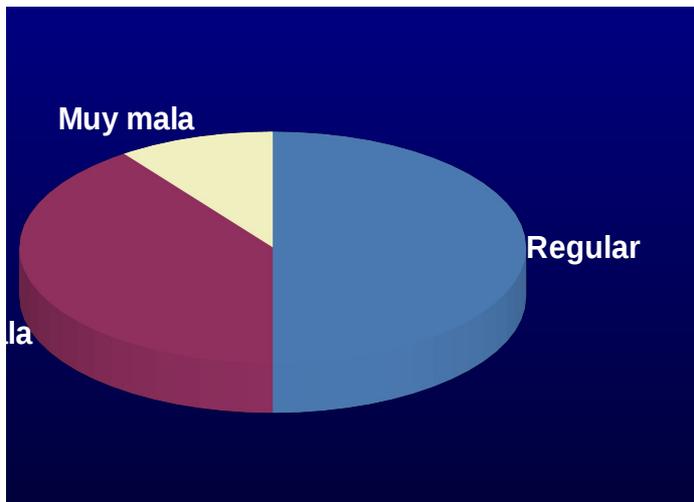
9.3. ¿Cómo las superaría?: No sabe / Lectura labial / Lengua escrita/ Gestos/ Otros.



9.4. Conceptualización de la sordera: Positiva / Negativa



9.5. La atención brindada a los usuarios sordos es: Buena / Regular/ Mala/ Muy mala.



10. Análisis de la realidad del usuario sordo

Tomaremos en cuenta cuatro posibles situaciones que denominaremos para su estudio *A*, *B*, *C* y *D*. En la primera de ellas, la situación *A*, se contempla a la persona sorda en interacción con el medio y en la sociedad actual. En la situación *B* se analiza una consulta en la que un usuario sordo hablante de Lengua de Señas se encuentra con un profesional de salud en un primer nivel de atención. La situación *C* representa al usuario sordo luego de la consulta y las posibles consecuencias de la misma. Por último en la situación *D* se considera al usuario sordo en un segundo o tercer nivel de atención de salud.

A) En primer lugar analizaremos al usuario sordo. Como se mencionó previamente, este usuario posee características que lo distinguen del resto de los usuarios, una de las más relevantes es el manejo de la Lengua de Señas como lengua materna. Esta lengua hace posible derribar todas las diferencias comunicacionales que existen entre el usuario sordo y el oyente, poniéndolos en igualdad de condiciones.

A la hora de hablar de salud y en particular del proceso salud – enfermedad es necesario conocer cuál es la representación que tienen los usuarios de estos aspectos. Debemos tener en cuenta que esta representación es única en cada individuo y se construye a lo largo de nuestras vidas pudiendo ser influenciado por algunos factores como lo son los estilos de vida, la información que manejamos y las posibilidades que nos acerca nuestro entorno, diremos entonces que esta representación es personal y está determinada por factores bio-psico-socio-culturales propios del contexto histórico en el que nos encontramos inmersos.

En el caso de las personas sordas es difícil saber a gran escala cómo es vivido este proceso, de todas formas es posible hacer algunas inferencias. En primer lugar, es innegable el hecho de que las personas sordas están privadas de una gran parte de la información que es brindada por la sociedad, debido a la ineptitud de la misma para adaptarse a las características de esta comunidad. La falta de información tiene consecuencias directas sobre la vida de las personas fundamentalmente en la autopercepción que estos tienen de su estado de salud.

En la actualidad, los medios de comunicación han adquirido un rol muy importante en el campo de la medicina a la hora de llevar información básica a los hogares y promocionar estilos de vida saludables. A través de programas de televisión, radiodifusión, revistas, folletos, etc., se envía gran cantidad de información en español, referida al cuidado de la salud y a los pilares fundamentales de estos y otros cuidados. Las personas sordas reciben esta información de forma parcial, en ocasiones se produce

deformación de los contenidos y en otros casos no es ni siquiera recibida. Como consecuencia observamos errores de conceptos y, en algunos casos, es posible esperar que se produzca cierto desinterés por ocuparse de estos temas.

B) La situación B contempla las posibles situaciones experimentadas por un usuario sordo que decide consultar en una institución de salud, pudiendo corresponder a cualquiera de las especialidades médicas o de enfermería. El primer punto a tener en cuenta es que para llegar a concretar la consulta la persona sorda debió sobrepasar varios obstáculos comunicacionales, tal fueron planteados al fundamentar el presente trabajo.

Situémonos ahora en la consulta médica. Distinguiremos y analizaremos de la misma varios aspectos. En dicho encuentro se suceden varios acontecimientos, en primer lugar, debemos considerar el hecho de que se trata de encuentro entre dos personas con identidades y lenguas diferentes. Dependerá de la capacidad del médico y de la persona sorda el generar que ese encuentro sea un intercambio, o bien, un choque cultural. El éxito de la consulta dependerá de la información que el profesional maneje acerca de las personas sordas, de la comunidad sorda y de la Lengua de Señas.

Debido al manejo de lenguas diferentes por los actores de las consultas, debemos tomar como factor de gran importancia la presencia de recursos que eliminen esta barrera. Si se cuenta o no con la presencia de intérprete de Lengua de Señas (ILS), la consulta tendrá desenlaces diferentes. En efecto la consulta puede llevarse a cabo con la intervención de un ILS profesional, sin él, o con una persona que sin ser ILS actúe como tal.

A continuación se analizarán las tres posibles situaciones.

10.1. Consulta con intérprete de Lengua de Señas

Como ya mencionamos, el ILS es la herramienta necesaria para que ambas partes involucradas se encuentren en igualdad de condiciones y oportunidades. La persona sorda recibirá toda la información que el profesional le brinde y podrá realizar todas las dudas y sugerencias que desee, sintiéndose así parte del proceso. De esta forma, el usuario sordo deja la actitud pasiva para convertirse en agente activo de su propio estado de salud.

Otro aspecto positivo de la presencia del ILS es la privacidad de la consulta, la misma es cuidada y preservada, de forma que el usuario puede plantear lo que desee con

completa seguridad y confianza dada la neutralidad y la profesionalidad del intérprete de Lengua de Señas para realizar su labor.

Otra de las dificultades que podemos encontrar dentro de la consulta está dada por el tecnicismo del lenguaje médico, este hecho es reconocido a menudo como dificultad por parte de los usuarios sordos, y de igual forma por los oyentes. Muchas veces los profesionales no son capaces de adaptar su discurso de manera de ser comprendido por personas con escaso conocimiento en la temática. En algunos casos, puede suceder que el intérprete no comprenda la información brindada, ya que no existe una formación específica en el área, pero el mismo posee la potestad de consultar al profesional sobre el significado de aquellos conceptos técnicos no comprendidos en pro de comunicar al usuario sordo la información de manera eficiente. En otros casos, el intérprete comprende lo indicado, pero reconoce que el usuario sordo no lo comprende y, debido a la neutralidad de la profesión, se ve limitado, ya que puede adaptar contenidos, pero no modificarlos. En ambos casos, debemos apelar a la capacidad del intérprete para guiar la conversación de forma que el profesional especifique la información que no se encuentra clara y el usuario sordo pregunte todo lo que no es comprendido.

10.2. Consulta sin intérprete de Lengua de Señas

En esta situación el usuario sordo se encuentra en total desventaja ya que no puede utilizar su lengua materna para comunicarse. En estos casos el usuario adopta una posición pasiva, ya que todas sus capacidades se ven menguadas. De esta forma, se limita su participación en el proceso salud – enfermedad, ya que la incomunicación no le permite colaborar en él, ni asumir responsabilidades. Este tipo de situaciones suelen ser muy violentas para la persona sorda.

Existe en el colectivo social la idea de que esta carencia puede ser solucionada por medio de la lengua escrita o de la lectura labial. Esta idea es un error conceptual, ya que la mayoría de las personas sordas no tienen buen manejo del idioma español escrito ni oral. Por lo tanto, es normal encontrar dificultades para comprender los términos médicos y su escritura. Lo mismo sucede con la lectura labial, la información precisa que se transmite a través de la misma, es apenas del 35%, por ejemplo, no todos los movimientos se pueden distinguir, por ejemplo los fonemas /t/ y /d/ tienen idéntica

posición, la única diferencia es la vibración de las cuerdas vocales en el /d/²¹. Es necesario tener en cuenta que las dificultades aumentan cuando se desconoce el tema de la conversación y aumenta la distancia física entre los interlocutores.

Pensemos cómo es vivida toda la situación por parte de la persona sorda, ésta se dirige a una consulta, probablemente por un problema de salud que la aqueja, y se encuentra frente a un profesional que no está capacitado para recibirla, la persona-paciente no puede expresarse con claridad ni comprender gran parte de lo que se le indica. Todos estos factores tienen influencia negativa en lo que será el desarrollo de la consulta. Si pensamos en las emociones y sentimientos en juego, es innegable que los usuarios sordos se encuentran en una situación desagradable que los coloca en posición de alerta y estrés que incrementará sin duda los nervios y dificultará aún más la comunicación.

10.3. Consulta con intermediario no profesional

Es común que el papel del intérprete sea asumido por un familiar o por un amigo de la persona sorda. Esta situación no es la ideal, ya que estos individuos no se encuentran formados profesionalmente para realizar esta labor y se ven influenciados por el lazo afectivo que los une al usuario.

Dado que este tipo de consultas poseen cierta formalidad técnica, teniendo en cuenta la especificidad de la medicina y sus ramas, el intermediario deberá tener un gran manejo de ambas lenguas y todos los recursos lingüísticos que se requieran para que el contenido del mensaje sea fiel.

Por otro lado, la existencia de un vínculo afectivo entre el intermediario y el usuario será determinante de la fidelidad con que se transmitan los contenidos. Si este lugar es asumido, por ejemplo por padres, es común encontrar rasgos típicos de su rol primario, caracterizado por la sobreprotección, lo que lleva en la mayoría de los casos a que se limite o altere la información brindada al usuario o hacia el profesional de salud. Los sentimientos personales de miedos y vergüenza pueden influir en la voluntad de los intermediarios a la hora de transmitir efectivamente la información. El usuario sordo es entonces desplazado a una posición de espectador y la relación asistencial se transforma en un vínculo lineal entre el familiar y el profesional excluyendo al verdadero actor de la consulta.

21 <http://www.espaciologopedico.com/articulos2.php?Idarticulo=107>

En todos estos casos la privacidad del usuario y la confidencialidad de la consulta se ven trastocados, es probable que el usuario no transmita todas sus dudas e inquietudes, por lo tanto la consulta no puede ser considerada eficaz.

La falta de capacitación profesional, la ausencia del intérpretes de Lengua de Señas, la asunción por parte de los familiares de esta función, los sentimientos negativos experimentados, y otros procesos desfavorables, pueden derivar en un hecho potencialmente negativo como lo es el error de diagnóstico.

Este suceso no puede pasar desapercibido, es de suma importancia y tiene impacto a gran escala. Un diagnóstico que no es acertado deriva en tratamientos infructíferos, agravamiento del problema, gasto de dinero, agotamiento por parte de los usuarios y desinterés.

C) La situación C corresponde a las secuencias posteriores a la consulta.

Durante la consulta, por lo general, se dan indicaciones sobre cuidados que deben realizarse en el hogar, así como estudios paraclínicos y tratamientos medicamentosos a realizar. Es importante que el usuario evacue todas las dudas durante la consulta sobre los cuidados que deberá realizar en el hogar de modo de garantizar la evolución de su salud y no lo contrario.

Uno de los pilares fundamentales es muchas veces el tratamiento con medicamentos. En este caso estamos frente a un factor de riesgo de gran importancia, ya que en la utilización de fármacos existen dificultades si las indicaciones no son cumplidas con exactitud, deben respetarse dosis, horarios y vía de administración para evitar intoxicaciones, aparición de reacciones adversas, intolerancia, entre otras. Es por lo tanto, de suma importancia que el usuario acceda la información y a las indicaciones brindadas sobre el tratamiento.

Es necesario recordar que la mejora de estado de salud de los usuarios dependerá, en gran parte, de la eficacia de los tratamientos indicados.

D) La última de las secuencias corresponde a la estadía de un usuario sordo en un Segundo o Tercer nivel de atención de salud. Los puntos a tener en cuenta son en su mayoría los que hemos nombrado a lo largo del análisis, pero con algunas nuevas consideraciones.

Cuando un usuario, sordo u oyente, llega a este nivel es por un hecho que requiere de atención inmediata y especializada. Como es de esperar en la mayoría de estas situaciones las personas se encuentran vulnerables, su poder de acción y decisión se ven limitados y es, por lo tanto, probable que se experimenten sensaciones de

tristeza, miedo, nervios y frustración, por lo que todo el personal deberá estar preparado para recibir y contener estos usuarios.

Pensemos en el usuario sordo, este experimentará sin excepciones todo lo expuesto previamente, ya que la sordera no es condición excluyente para sentir miedo, nervios o angustia, por el contrario, es probable que estos factores negativos se vean potenciados en este tipo de usuarios.

Otro hecho de gran importancia que se observa en el Segundo y en el Tercer nivel, es la necesidad de contar con un intérprete de Lengua de Señas durante todo el tiempo que insuma la estadía, si en el Primer nivel ya observábamos dificultades para autogestionar el intérprete de Lengua de Señas (ya que debe abonarlo él mismo), imaginemos ahora las dificultades de poder hacerlo si el Estado no lo facilita.

En este tipo de situaciones en que las estadías son prolongadas es común la realización de diferentes procedimientos médicos y de otras especialidades a diario, otra vez, el usuario sordo deberá transitar situaciones de mucho estrés, ya que no podrá preguntar qué es lo que se está realizando, cuál es el objetivo de dicho procedimiento y no podrá transmitir si desea o no que se le realice.

Será, por lo tanto, esperable que las estadías de los usuarios sordos en los centros de salud sean más prolongadas debido a que el proceso de diagnóstico y tratamiento serán enlentecidos a causa de todos los factores planteados.

11. Dificultades

Una de las dificultades encontradas a la hora de realizar el presente estudio, ha sido la falta de información acerca de la comunidad sorda uruguaya, en primer lugar acerca de la cantidad real de personas sordas en el país. Este dato es manejado de forma estimativa tanto por parte de la comunidad sorda como por parte del estado. No se cuenta con un censo actualizado que provea datos sobre la cantidad de sordos que viven en el Uruguay. Tampoco se poseen datos sobre su procedencia, diferenciando entre Montevideo y el interior del país.

Estos datos son de suma importancia, es necesario saber la cantidad de usuarios sordos que están insertos en el sistema de salud uruguayo y conocer en qué proporción integran el sistema público o el privado, de forma de poder predecir qué características deberá tener o incorporar un centro de salud que brinde atención a esta población.

12. Proyecciones en el país sobre la temática

Con la llegada del Dr. Jean Dagrón comienza una nueva etapa para la comunidad sorda del Uruguay. Las autoridades recibieron al doctor con gran entusiasmo y predisposición, inmediatamente integrantes de ASUR y APASU comenzaron gestiones para poner en marcha el proyecto en el país.

El proyecto prevé la implementación, por primera vez, de una consulta médica en Lengua de Señas, hecho que marcará un antes y después en la historia de la comunidad sorda del Uruguay.

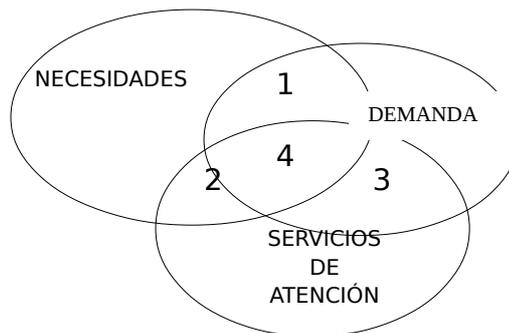
Recientemente CINDE comenzó la formación en Lengua de Señas de diez médicos de diferentes especialidades, para trabajar en dicha unidad²².

13. Conclusiones

Cabe aquí mencionar nuevamente los aspectos que se visualizaron en el Marco Teórico respecto del diagrama “Dialéctica de la satisfacción de las necesidades en salud”²³, cuyo análisis respecto del tratamiento médico de las personas sordas permite llegar a las primeras conclusiones.

22 Formación a cargo de la Prof. Int de LSU Isabel Pastor.

23 San Martín, H, “Epidemiología: Teoría, investigación y práctica”.



Si se tiene en cuenta las características de la comunidad sorda uruguayo actual, puede afirmarse que ésta se encuentra instalada en el cuadrante número 1, pues presenta necesidades y demandas, pero no cuenta con servicios de atención acordes a las mismas, por lo tanto, diremos que el nivel de cobertura si bien es abarcativo no llega a ser eficiente. Por lo tanto, podemos concluir que el servicio brindado por el actual sistema de salud uruguayo presenta carencias que lo posicionan como no apto.

Dadas las especificaciones mencionadas acerca de los usuarios sordos, sólo la realización de cambios al actual sistema puede dar respuestas apropiadas a las necesidades de dicha población.

Se evidencia la necesidad de crear centros de atención especializados que puedan cumplir con la funcionalidad esperada atendiendo a las particularidades de los usuarios que en ella se asisten.

Para ello es necesario que los profesionales de la salud puedan formarse académicamente para el trabajo con personas sordas dado su rol como agentes que brindan información y guía a las personas hacia un mejor estado de salud. Esta formación les proveerá técnicas y recursos alternativos así como capacidades y destrezas que los capaciten para el trabajo con personas con deficiencia auditiva. Deberán poseer amplio conocimiento sobre su lengua y cultura, respetando los tiempos de los usuarios sordos, tiempo para hablar, para preguntar y reformular la información de ser necesario. Al igual que todo profesional deberá mantener una actitud ética y responsable con relación a su tarea.

Consideramos que si el sistema de salud tuviese en cuenta la importancia de la Lengua de Señas y hubiese una aprobación médica para presencia de intérpretes de Lengua de Señas en la consulta, respetándose los tiempos necesarios para la comprensión de contenidos y evacuación de dudas, nos estaríamos acercando al objetivo

de brindar un servicio de calidad en beneficio de la salud de un grupo de uruguayos que es hasta la fecha un ciudadano de los márgenes.

13. Bibliografía

- **Alisedo, Graciela** « **Diversidad y Sociedad** ». Prólogo a *Enseñar en un mundo plural y desigual*, Edit. Universidad del Salvador, Internet Google, Buenos Aires 2007.
- **Alisedo, Graciela** "Acerca de un bilingüismo particular", en Ecos Fonoaudiológicos, Febrero 1997, Buenos Aires.
- **Alisedo, Graciela** "Les troubles de l'audition" en J.A.Rondal y B.Piérart (eds.), "Manuel de Psychopedagogie de l'éducation spéciale", Bruxelles, Labor, 1989. En colaboración con Germaine Gremaud, Universidad de Fribourg, Suiza. Introducción: "La Historia", traducido al español por la autora en 1996.
- **Alisedo, Graciela** "Sordera: los problemas lingüísticos de los problemas psicológicos", prólogo a *Conversaciones psicoterapéuticas con personas sordas*, 2006.
- **Alisedo, Graciela** Diccionario Bilingüe L.S.U/ Español. Montevideo. Cinde. 2007.
- **Alisedo, Graciela** "El aprendizaje en alumnos sordos", en El aprendizaje en alumnos con necesidades educativas especiales (orientaciones para la elaboración de adecuaciones curriculares), Ministerio de Cultura y Educación, Secretaría de Programación Educativa. Dirección General de Investigación y Desarrollo Educativo. Programa de Transformación Curricular. Buenos Aires 2000.
- **Alisedo, Graciela** "La comunidad sorda y la Lengua de Señas". En El Cisne, Buenos Aires. N° 5, 1990.
- **Alisedo, Graciela** "Linguística y bilingüismo". En Espaço (INES, Ministerio da Educação do Brasil), Rio de Janeiro. 1993.

- **Alisedo, Graciela** La integración a la escuela media de los alumnos con deficiencia auditiva. Proyecto SEP (Secretaría de Educación Pública de México) – OEA. Enero 2004.
- **Alisedo, Graciela, Melgar, Sara, Chioicci, Cristina.** Didáctica de las Ciencias del Lenguaje. Paidós, Buenos Aires, 1994/2006.
- **Chomsky Noam** “Reflexiones acerca del lenguaje”. Ed. Trillas, México; 1981.
- **Chomsky Noam** Lengua y Mente. Ed. Trillas, México; 1968.
- **Dagron, Jean** Les silencieux. Chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds. Presse Pluriel, 2008.
- **José Pedro Barrán et al** “La medicalización de la sociedad”, Montevideo, Ed. Nordan. 1990.
- **José Rodríguez** Salud y Sociedad. Cap “Salud y Enfermedad”. 2006.
- **Laborit, Emmanuelle** “El grito de la gaviota”. Barcelona, Seix Barral, 1995.
- **Lane, Harlan** “El niño salvaje de Aveyron”, Ed. Alianza, Madrid; 1984.
- **Marchesi, Álvaro** El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Perspectivas educativas. Madrid, Alianza Editorial. 1987.
- **Morales, Luis- Cabrera, Cristina,** “Ellos pueden”. Sin editar. 2006.
- **Publicación Científica CLAP. OPS. OMS, 1210;** El concepto de salud. Su evolución, Tomo I. 1993.
- **Rapin, Isabelle** Effect of Early Blindes and Deafness on Cognition. Ed. Robert Katzman, NY; 1979.
- **Rubinowicz, Gustavo** “Patrones socioculturales agresores recurrentes y personas con discapacidad”. Revista Dar-Conciencia. Córdoba. 2002.

- **Rubinowicz, Gustavo** *Conversaciones psicoterapéuticas con personas sordas.* El uso de la lengua de señas para el diseño de entrevistas eficaces. www.librosenred.com, Buenos Aires, 2008.
- **Sacks, Oliver** *Veo una voz.* Ed. Anagrama, Barcelona;1989-1990.
- **San Martín, H** *Epidemiología: Teoría, investigación y práctica.* Ed. Díaz de los Santos. Madrid 1989.
- **Selección de apuntes de Lingüística General** Sociolingüística y Lingüística Cognitiva de la carrera de Intérprete de LSU de CINDE.
- **Vallejos, Indiana** *Las representaciones sociales de los docentes de EGB acerca de la discapacidad. Un estudio en la ciudad de Santa Fe comenzando el siglo XXI.* UNER, Paraná 2004.
- **Vigotsky** *Pensamiento y Lenguaje.* Ed. Pueblos Unidos, Montevideo; 1966.
- www.espaciologopedico.com; Revisión bibliográfica Espacio Logopédico “Lectura labial”; artículo 107.
- www.fda.gov; Food and Drug Administration. USA. Department of Health and Human Service, Public Health Notification: “Importance of vaccination in cochlear implant recipients”; 2007.
- www.parlamento.gub.uy; Leyes 17.378; 18.651; 17378.

