



|
UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS

Departamento de Salud Comunitaria

MAESTRÍA EN EPIDEMIOLOGÍA,
GESTIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
16^a COHORTE (2013-2015)

TESIS PARA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MAGISTER

TÍTULO

Trayectorias de la atención y cuidado de la salud de jóvenes Sorda/os del Área Metropolitana
de Buenos Aires en 2018

MAESTRANDA

Lic. Erica Roxana Almeida

DIRECTOR DE TESIS

Mg. Damián Herkovits

FECHA DE ENTREGA

03 de febrero de 2020

Lanús, Argentina

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS

Departamento de Salud Comunitaria

MAESTRÍA EN EPIDEMIOLOGÍA,
GESTIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD

16^a COHORTE (2013-2015)

TESIS PARA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MAGISTER

TÍTULO

Trayectorias de la atención y cuidado de la salud de jóvenes Sorda/os del Área Metropolitana
de Buenos Aires en 2018

MAESTRANDA

Lic. Erica Roxana Almeida

DIRECTOR DE TESIS

Mg. Damián Herkovits

INTEGRANTES DEL JURADO

Dra. Adriana Dawidowski

Mg Brenda Lilian Pereyra Cousiño

Mg. Pablo Buzzi

FECHA DE APROBACIÓN

19/06/20

CALIFICACIÓN

9 (Nueve)

A la Comunidad Sorda de nuestro país, que a lo largo de la historia y en la actualidad, padecen la invisibilización, estigmatización y vulneración de sus derechos y que, pese a ello, se organizan, interpelan y luchan por el reconocimiento de su identidad, lengua y cultura.

A todas aquellas personas oyentes, como las/os ILSA-E, autoridades, docentes, gabinetes pedagógicos de las escuelas, de la salud y otros ámbitos que, comprometidas con esta lucha, realizan incansablemente su aporte cotidiano por una vida digna, autónoma e inclusiva.

AGRADECIMIENTOS

A las/os jóvenes que participaron de este trabajo que, motivadas/os por el deseo de alzar sus voces, dedicaron su tiempo y compartieron su historia.

A la Supervisión, autoridades, equipos de profesionales, ILSA-E y mediadoras Sordas de las distintas instituciones educativas, que generosamente abrieron sus puertas y permitieron la realización de este trabajo.

A Virginia, quien me alentó a realizar esta maestría.

A Laura, Anahí, Sol y Pablo por su colaboración en el desarrollo y ajuste de las entrevistas, así como en el asesoramiento en temáticas específicas de la lengua y cultura Sorda.

A mi tutor que me acompañó en esta gran travesía.

A aquellas/os compañeras/os de trabajo, de la maestría, del sindicato y amiga/os que, cotidianamente, me fueron acompañando, orientando y sosteniendo durante el desarrollo de esta investigación. En particular, Martín, Florencia, Lorena, Vanina, Sergio y Mariano, quiénes de distintas maneras, me dieron el aliento, recomendaciones y apoyo necesario.

A mi familia por su motivación constante, particularmente, hermanas y sobrina/os.

Finalmente, Laura Makoswki por su sostén permanente.

*“Imagino que siempre haya un intérprete o
que directamente la persona sepa hablar
lengua de señas, eso sería como un sueño”*
Celeste

RESUMEN

A partir de informes e investigaciones nacionales como internacionales se evidenció la situación de vulneración social en la que se encuentran las personas Sordas dada su falta de acceso a la salud como uno de sus derechos fundamentales. En este sentido, las barreras con las que se encuentran en el sistema sanitario interfieren significativamente en su acceso a las prácticas de prevención, atención, rehabilitación y promoción de la salud. Las personas y grupos sociales son actores activos ante los procesos de salud-enfermedad-atención y cuidado, que incluyen momentos de autoatención, como el contacto con uno o varios modelos de atención en un contexto y momento determinado de la vida. Este trabajo hace énfasis en las formas de cuidado en el sistema de salud, especialmente, en el subsector público. El objetivo de esta tesis es describir las trayectorias de atención y cuidado de la salud de jóvenes Sorda/os del Área Metropolitana de Buenos Aires. Para ello, se realizó una investigación cualitativa, en la que se efectuaron entrevistas semiestructuradas relacionadas a jóvenes Sorda/os provenientes del Área Metropolitana de Buenos Aires durante noviembre – diciembre de 2018, así como la sistematización de la legislación nacional de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y de la Provincia de Buenos Aires, vinculada con el acceso al derecho a la salud de esta población. Tras el análisis de los resultados sobre las trayectorias relevadas, las/las jóvenes Sordas/os señalan que los equipos e instituciones de la salud invisibilizan las necesidades de esta comunidad; desconocen su cultura, además de la Lengua de Señas Argentina, limitando la atención, mantenimiento y mejora del estado de salud. Esta situación de vulneración requiere la necesidad de implementar políticas y acciones concretas que garanticen el acceso a la salud, en condiciones de igualdad.

PALABRAS CLAVES: Trayectorias de atención; Jóvenes Sordas/os; Barreras; Inclusión; Área Metropolitana de Buenos Aires.

ABSTRACT

International and national reports and scientific research has shown that deaf people are a socially-vulnerable group, owing to the lack of full access to their rights, including to health care. The barriers this population face in the health system interfere significantly with their access to prevention, assistance, rehabilitation and promotion of health. People and social groups are active actors in the health-illness-assistance-care processes which include self-care situations, the contact with one or several assistance models during their life-courses. This thesis focuses on the different aspects of care within the healthcare system, specially the public health system. Therefore, the aim of this study is to describe the assistance and health care trajectories of deaf teenagers in Metropolitan Area of Buenos Aires. A qualitative methodology was carried out, on a basis of semi-structured interviews to teenagers during November and December 2018, and the systematization of the provincial and local legislation of the City of Buenos Aires and Buenos Aires Province related to the access to the right of health of this population. Deaf young people pointed out that health care institutions and organizations invisible or hide the needs of this community; their culture and identity are unacknowledged, except for the Argentinian Sign Language, restricting their assistance, maintenance and improvement of their health condition. This situation of vulnerability demands taking specific actions that guarantees their equalitarian access to the health care.

Keywords: Trajectory of attention; Deaf teenagers; Barriers; Inclusion; Metropolitan Area of Buenos Aires.

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1. Perfil de los casos de la investigación.....	47
Cuadro 2. Resumen de las entrevistas	51
Cuadro 3. Normativa nacional vinculada con el acceso a la salud	60
Cuadro 4. Normativa vinculada a la protección de derechos de las personas Sordas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.....	66
Cuadro 5. Normativa vinculada a la protección de derechos de las personas Sordas con incidencia en el acceso al derecho a la salud de la Provincia de Buenos Aires.....	67

.

LISTA DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

ASORSAFE: Asociación de Sordos de Santa Fe

AMBA: Área Metropolitana de Buenos Aires

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

CAS: Comunidad Argentina de Sordos

CeSAC: Centros de Salud y Acción Comunitaria

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

CONADIS: Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas

CONISMA: Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones

CDPD: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

COPIDIS: Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad

CUD: Certificado Único de Discapacidad

FUNDASOR: Fundación de Padres y Familiares de Personas Sordas para su Integración

ILSA-E: Intérprete de Lengua de Señas Argentina - Español

INADI: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo

INDEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos

LGBTTIQ: Lesbiana, Gay, Bisexual, Travestí, Transexual, Intersex, Queer

LSA: Lengua de Señas Argentina

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PIDESC: Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

PMO: Plan Médico Obligatorio

PROFE: Programa Federal de Salud

UAPS: Unidad de Atención para Personas Sordas

UNL: Universidad Nacional del Litoral

CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	13
1.1 <i>Antecedentes del problema</i>	17
1.2 <i>Justificación</i>	24
1.2.1 <i>Justificación social</i>	24
1.2.2 <i>Justificación académica</i>	25
1.2.3 <i>Justificación personal</i>	25
1.3 <i>Marco conceptual de referencia</i>	28
1.3.1 <i>Modelo de abordaje de la sordera</i>	28
1.3.2 <i>Modelos de atención de la salud, transacciones y trayectorias de las personas padecientes</i>	32
1.3.3 <i>Modelos sobre la discapacidad, accesibilidad y salud</i>	35
2. DISEÑO METODOLÓGICO	42
2.1 <i>Problema / pregunta</i>	42
2.2 <i>Objetivo general</i>	42
2.2.1 <i>Objetivos específicos</i>	42
2.3 <i>Tipo de estudio</i>	43
2.4 <i>Población</i>	44
2.4.1 <i>Selección de los casos</i>	46
2.4.2 <i>Casos</i>	47
2.5 <i>Delimitación temporal y espacial del estudio</i>	50
2.6 <i>Relevamiento de la información</i>	50
2.6.1 <i>Técnicas de producción de datos</i>	52
2.7 <i>Análisis de la información</i>	56
2.8 <i>Aspectos éticos de la investigación</i>	57
3. ANÁLISIS DE RESULTADOS	58
3.1 <i>Primera parte: Normativa relacionada con el acceso y atención de la salud de las personas Sordas</i>	58

3.1.1 Leyes relacionadas con el acceso al derecho a la salud de las personas Sordas	60
3.1.1.1 <i>Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad</i>	61
3.1.1.2 <i>Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad</i>	62
3.1.1.3 <i>Sistema de Protección Integral de los Discapacitados</i>	63
3.1.1.4 <i>Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad</i>	64
3.1.1.5 <i>Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia</i>	65
3.1.1.6 <i>Programa Federal de Salud “Incluir Salud”</i>	66
3.1.2 Leyes vinculadas con la protección de los derechos de las personas Sordas con incidencia directa en el acceso al derecho a la salud de Ciudad Autónoma de Buenos Aires	66
3.1.2.1 <i>Sistema de interpretación por señas - Personas con necesidades especiales - Reconocimiento Oficial</i>	67
3.1.2.2 <i>Organismos del Gobierno de la C.A.B.A, Áreas de Atención al Público</i>	67
3.1.3 Leyes vinculadas con la protección de los derechos de las personas Sordas con incidencia directa en el acceso al derecho a la salud de la provincia de Buenos Aires	67
3.1.3.1 <i>Equiparación de oportunidades para personas sordas e hipoacúsicas</i>	68
3.1.3.2 <i>Servicio de Atención en la Lengua de las Señas</i>	68
3.1.4 Breve análisis general	69
 3.2 Segunda parte: Percepción de las/os jóvenes Sordas/os acerca de sus trayectorias de atención y cuidado de la salud	72
3.2.1 Tomás	75
3.2.1.1 <i>Trayectoria de atención y cuidado de la salud</i>	78
3.2.2. Pedro	83
3.2.2.1. <i>Trayectoria de atención y cuidado de la salud</i>	85
3.2.3 Laura	88

3.2.3.1 Trayectoria de atención y cuidado de la salud	90
3.2.4. Samuel	95
3.2.4.1 Trayectoria de atención y cuidado de la salud	96
3.2.5 Celeste	97
3.2.5.1 Trayectoria de atención y cuidado de la salud	99
3.3 Tercera parte: Análisis transversal de las trayectorias de atención y cuidado de la salud de las/os jóvenes Sordas/os	104
3.3.1 Trayectorias de atención y cuidado de la salud	104
3.3.1.1 Reconocimiento de la situación de malestar/necesidad en salud actual e información previa	105
3.3.1.2 La decisión de búsqueda de atención y elección del sistema de salud.....	105
3.3.1.3 Acercamiento al sistema de salud, diagnóstico, tratamiento e implementación	107
3.3.1.4 Evaluación de la atención recibida en el sistema de salud	111
3.3.2 Facilitadores, barreras y modos de sortear los obstáculos en el encuentro con el equipo e instituciones de salud	112
3.3.2.1 Facilitadores	112
3.3.2.2 Barreras y modos de sortearlos	113
4. DISCUSIÓN	116
5. CONCLUSIÓN	125
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	130
APÉNDICES	144
ANEXOS	155

1. INTRODUCCIÓN

En estas últimas décadas, la Argentina, en consonancia con las transformaciones a nivel internacional, empezó a dar saltos cualitativos en materia de reconocimiento de derechos humanos, particularmente, hacia sectores de la sociedad históricamente vulnerabilizados como ser las niñas/os, mujeres, comunidad LGBTI (Lesbiana, Gay, Bisexual, Trans, Intersex), personas con discapacidad, migrantes, entre otros. Esto fue producto del debate, organización y movilización que estos mismos sectores y en articulación con otros actores de la sociedad fueron motorizando a lo largo de los años. Uno de esos sectores de la población vulnerabilizados es la Comunidad Sorda, que también ha dado grandes disputas a nivel nacional e internacional para avanzar hacia el reconocimiento de su lengua, su identidad y su cultura, así como el acceso pleno a sus derechos.

Según Rey, algunos especialistas plantean que la Comunidad Sorda está conformada únicamente por las personas Sordas, sin importar su competencia lingüística en LSA. La/los oyentes que comparten sus luchas, familiares o no, son parte de la comunidad de la solidaridad (Rey, 2003). Sin embargo, otros afirman que dicha comunidad está integrada por las personas sordas, hijas de madres-padres sordas/os u oyentes, que ingresan temprana o tardíamente a la comunidad, así como sus familiares oyentes (Rey, 2003; Ladd, 2011).

En este trabajo de investigación se tomará la primera concepción y se partirá del modelo socioantropológico de la sordera que plantea a este grupo, como una comunidad lingüística con su propia lengua (en el caso de Argentina, lengua de señas Argentina) y su propia cultura. La comunidad resulta de una posición diferente frente al déficit auditivo, siendo que sus integrantes no se definen por el grado de sordera, sino por el uso de la lengua de señas; sentimientos de identidad grupal y aceptación de la diferencia como diferencia y no como deficiencia ya que, ésta última, la deficiencia, se relaciona con la minusvalía, e impide conceptualizar a la sordera como una diferente valía. Es decir, el uso de la lengua de señas anula toda discapacidad. Lo que significa que las personas Sordas son integrantes de una comunidad lingüística distinta y el concepto de diferente se debe a sus características culturales y no a una desviación de la norma oyente (Rey, 2003).

La comunidad Sorda de Argentina está conformada por una mayoría (95 %) de personas Sordas/os cuyas madres-padres son oyentes y una minoría, hija/os de padres-madres sordo/as (5%), proporción concordante con los datos a nivel mundial (Rey, 2003). Como parte de su reconocimiento como grupo étnico, la Federación Mundial de Sordos adoptó, a

mediados de los años ochenta, el uso de la mayúscula inicial en la palabra Sordo/a, basada en estudios lingüísticos y antropológicos sobre las lenguas de señas. Este consenso hace referencia, por un lado, a la experiencia visual y por otro, al reconocimiento de la pertenencia a una comunidad cuya lengua primaria es la lengua de señas (INADI, 2016b). La palabra “sordo”, con minúscula, hace referencia a las personas que perdieron parte o toda la audición en edad temprana o avanzada, pero que no desean tener contacto con la comunidad Sorda. Para ello, asisten a escuelas oralistas, utilizan implantes cocleares y realizan todos sus esfuerzos para ser incluidos y reconocidos como parte del mundo Oyente (Lad, 2011). La propuesta de la “normalización” puede traer aparejada la recomendación del implante coclear y con ella, como parte del tratamiento, el alejamiento de la Comunidad Sorda y su acercamiento al mundo Oyente. Es decir, de esta manera, no sólo se ve afectada la adquisición de su lengua natural (lengua de señas) y con ella del lenguaje sino también, la comunicación, generando así más posibilidades de que padezca alteraciones en su desarrollo cognitivo, con el consecuente empobrecimiento intelectual, y su participación en la vida social y laboral con recursos deficitarios (Lopatin, 2015).

Muchas organizaciones de Sordos fueron creadas tras el Congreso de Milán en 1880, en el que se proscribió la sordera y la lengua de señas. La Federación Mundial de Sordos (FMS) fue conformada en 1951 y logró la conducción de personas Sordas en 1987. Está integrada por 134 Confederaciones de Sordos y Secretarías Regionales, entre ellas, la Confederación Argentina de Sordos. Para ello, colabora con la organización de Sordos en los diferentes países, con el fin de que puedan ser parte de esta federación (CAS, 2020a). La FMS realiza congresos mundiales cada cuatro años, en los que se toman decisiones de gran relevancia, como por ejemplo, la opción por el bilingüismo; el acceso a derechos y asuntos de Sordos del Tercer Mundo.

Por su parte, la Confederación Argentina de Sordos fue creada en 1957 y, actualmente, está integrada por 18 Asociaciones de Personas Sordas de todo el país, contando además, con estrechas relaciones con otras instituciones vinculadas con la comunidad. Tiene como principales objetivos: la promoción y defensa de derechos humanos de las personas Sordas que habitan en la República Argentina, enfocándose en aquellos aspectos, como la Educación, Salud, Lengua de Señas Argentina, Juventud Sorda, entre otros (CAS, 2020a). Tal como mencionan informes internacionales de Naciones Unidas (OMS, 2011) como la Federación Mundial de Sordos (Haualand & Allen, 2009), las consecuencias de la vulneración de los derechos de los/as Sordos/as son significativas y en todos los ámbitos de la vida, entre ellos, el de la salud. Asimismo, a nivel nacional, a partir del Censo Nacional de 2010, se elaboró el

informe sobre la población con dificultad o limitación permanente del país, reiterándose semejantes condiciones de vulnerabilidad social (INDEC, 2014). La información es un aspecto clave para revertir la vulnerabilización en este sector de la población para definir las normativas, políticas y prácticas necesarias que deben impulsarse en el sistema de salud. En ese sentido, a través de las investigaciones realizadas en el país, como primer aspecto, se visibilizó la ausencia de datos estadísticos sobre las personas Sordas, así como la escasa investigación sobre la temática.

Es por esto que se plantea la realización de esta investigación con la finalidad de aportar con conocimientos que visibilicen los caminos que transitan las/os jóvenes Sorda/os del Área Metropolitana de Buenos Aires en el momento de buscar la atención y cuidado de la salud en el sistema sanitario. Así como también, conocer su percepción acerca de la atención recibida y su relación con la mejora o no de la salud.

El acercamiento a la/os jóvenes entrevistada/os se realizó a través de escuelas públicas que ofrecen educación bilingüe e intercultural en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, quienes adhieren a la mirada socioantropológica de la sordera y mantienen vínculo con la Confederación Argentina de Sordos. Cabe mencionar que, se ha decidido mantener en el presente trabajo la palabra “Sordo/a” con s mayúscula, dado que son usuario/as de la lengua de señas y desarrollan su formación educativa en instituciones con pedagogía interculturales bilingües¹, que articulan sus acciones con la Comunidad. Esta investigación pretende contribuir con conocimientos que permitan problematizar y comprender la mirada, las prácticas y políticas en el campo de la salud, tanto la formación de los profesionales de la salud en esta temática, como la política pública y las acciones concretas, incluyendo potenciales ajustes razonables,² como la inclusión del servicio de Intérprete de Lengua de Señas³; mediador/a Sordo/a; el desarrollo de materiales en lengua de señas, entre otras, para promover el pleno acceso al derecho a la salud.

La siguiente tesis se estructura en cinco capítulos. En primer lugar, se presenta el

¹ “El objetivo del modelo bilingüe –bicultural es crear una identidad bicultural confortable al permitir al niño Sordo desarrollar sus potencialidades dentro de la Cultura Sorda y aproximarse a través de ella a la Cultura Oyente. Dicho modelo considera, pues, la necesidad de incluir dos lenguas y dos culturas dentro de la escuela en dos contextos diferenciados, es decir, con representantes de ambas comunidades desempeñando en el aula roles pedagógicos” (Druetta, et al., 2007, citado por Ministerio de Educación y COPIDIS, 2011, p. 5).

² Se entiende por ajustes razonables a las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (Artículo 2 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008)

³El Intérprete de Lengua de Señas “es un profesional de la comunicación que posee diversos conocimientos, capacidades, habilidades y destrezas, incluyendo actitudes que intervienen en la interpretación” (Pacte, 2001, citado por el INADI, 2016b, p. 12).

estado de la cuestión y la reconstrucción de los antecedentes sobre la temática en torno a los trabajos de investigación, informes y otros documentos relacionados con el objeto de estudio. Asimismo, el marco teórico donde se exponen las categorías y perspectivas analíticas desde las que se estudiará esta problemática. En segundo lugar, un apartado metodológico que describe las particularidades del diseño, criterios de selección de la muestra y las técnicas de recolección de datos del estudio empírico. En tercer lugar, se presenta el capítulo de análisis de los resultados, subdividido en tres partes: la primera, donde se despliega una lectura crítica del marco normativo que interpela al objeto de estudio; la segunda, en la que se detallan los perfiles y las trayectorias de cuidado de las/os cinco jóvenes Sordas/os incluidos en este estudio de caso, y, finalmente, un análisis transversal de dichas trayectorias. En cuarto lugar, un apartado de discusión, en el que se articulan la pregunta de investigación, el marco teórico y los resultados. Por último, se especifican las conclusiones y las líneas futuras de indagación.

1.1. Antecedentes del problema

Según el Informe de la Federación Mundial de Sordos (Haualand & Allen, 2009), no se cuenta con datos estadísticos específicos acerca de la cantidad de personas Sordas en diferentes partes del mundo y, la Argentina, no ha sido la excepción. De todos modos, se estima que más del 5% de la población mundial (360 millones de personas) padece una pérdida de audición que genera discapacidad: unos 328 millones de personas adultas y 32 millones de niños/as (OMS, 2017). Sin embargo, esta cifra no discrimina qué cantidad corresponde a las personas Sordas, usuarias de la LSA.

En la Argentina, en el último Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010, se incluyeron preguntas para identificar a las personas con algún tipo de dificultad o limitación permanente, incluyendo las visuales, auditivas, motoras superiores, motoras inferiores y cognitivas. El diseño conceptual se basó en el enfoque bio-psicosocial de la discapacidad que propone la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) del año 2001. Los resultados permitieron identificar que el 12,9% de las personas que habitan viviendas particulares en nuestro país, tienen algún tipo de dificultad o limitación permanente. La mayor parte de la población que en el Censo declaró poseer una sola dificultad, tiene una dificultad visual: un total de 2.069.151 de personas (que representan casi el 60% del total de esa población). Las dificultades motoras inferiores y superiores afectan a poco menos del 24% de los habitantes mientras que, las personas con dificultades auditivas y cognitivas representan algo más del 8% en cada caso (INDEC, 2014). De esta manera, la información revelada por el Censo confirma la situación planteada por el Informe de la Federación Mundial de Sordos: no existen datos específicos sobre las personas Sordas, usuarias de la LSA en Argentina.

Este primer aspecto resulta nodal, dado que la información específica sobre las personas Sordas impacta en la conformación de políticas públicas dirigidas a dicho sector. Por tanto, la falta de datos concretos y específicos dificulta la construcción de programas y políticas en dicho sentido. Así, los informes de organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011, 2014), Federación Mundial de Sordos y Asociación Nacional de Sordos de Suecia (Haualand & Allen, 2009) y de países particulares como México (Estrada, 2008), Colombia (INSOR, 2009) o Argentina (INDEC, 2014), pueden evidenciar que existe una gran deuda del Estado en cuanto a la inclusión de las personas con discapacidad, incluyendo a las personas Sordas, en materia de acceso a derechos humanos como ser: la salud, educación, trabajo, acceso a la justicia, participación, entre otros.

En cuanto a los obstáculos en el acceso al derecho a la salud, la OMS destaca que las principales dificultades giran en torno a la falta de políticas públicas y/o normativas que regulen y garanticen el acceso a este derecho. A su vez, la financiación insuficiente de las políticas definidas, la falta de accesibilidad en el acercamiento al sistema de salud, los problemas con los servicios ofrecidos (mala coordinación, burocracia, escasa formación de trabajadora/es de la salud en la temática, entre otros), así como la escasa o nula participación de esta población en la definición e implementación de las políticas de salud, o la mirada estigmatizante y discriminatoria hacia este sector de la población genera importantes barreras simbólicas en el acceso a este derecho (OMS, 2011). Asimismo, las situaciones de vulnerabilidad en la que se encuentran las personas con discapacidad varían según las condiciones socioeconómicas, género, orientación sexual y procedencia, tipo de discapacidad (las visibles generan más empatía que las sensoriales o la discapacidad psicosocial). Pero, particularmente, la pobreza y las consecuencias en la falta de acceso a derechos como la educación, el trabajo y la salud, incrementan significativamente la vulnerabilidad de este sector (OMS, 2011).

En la construcción de los antecedentes se encontraron tres tipos de trabajos que abordan la problemática: a) los que analizan el acceso de atención a la salud, a partir de una situación específica o el acceso en general de las personas Sordas y muestran las barreras que tienen; b) los que se centran en el análisis del conocimiento sobre salud y/o estrategias de comunicación propuestas para facilitar el acceso a la información de esta temática; c) los que se enfocan en las dificultades del personal sanitario para atender, asistir y orientar a la población Sorda.

Entre los estudios que analizan el acceso de atención de salud a partir de una situación específica o su acceso en general, se encontraron aquellos vinculados a la atención del embarazo y salud materna en Francia (Equy, Vassort & Mongourdin, 2012), al acceso a la salud mental en España (García-García *et al.*, 2011), representaciones y prácticas sobre salud sexual y reproductiva en Bogotá (Collazos, 2012), prevalencia de diabetes en personas Sordas en Brasil (Sátiro *et al.*, 2013), evaluación de la atención a personas Sordas en consultorios odontológicos en Venezuela (Saliba Garbin *et al.*, 2008), acompañamiento a familias ante la sospecha de la sordera en Brasil (Silva, Pereira & Zanolli, 2012), el acceso a la salud como factor de inclusión en Brasil (Chaveiro & Barbosa, 2005), la atención de la salud con ILA-E de niñas/os de padres-madres Sorda/os o hipoacúsica/os con uso de lengua de señas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y provincia de Chaco, Argentina (Cutri *et al.*, 2017). Asimismo, también pueden destacarse investigaciones de Estados Unidos que

plantean la urgencia de incluir la especificidad de las necesidades de las personas Sordas durante la preparación, planeamiento y desarrollo de políticas y estrategias para la atención de emergencias y desastres (McKee *et al.*, 2015; Ivey *et al.*, 2014).

Haciendo un análisis de las investigaciones señaladas y de las conclusiones a las que arriban acerca del acceso a la salud de la comunidad Sorda, se destaca la evidente situación de vulneración en la que se encuentra esta población debido a su falta de acceso al derecho a la salud. De igual manera, se reitera la presencia de barreras en el acceso al sistema de salud y la urgente necesidad de revertir la ausencia de políticas públicas sanitarias que garanticen el pleno acceso a la atención, prevención y rehabilitación, así como también, en el abordaje de situaciones de emergencias y desastres, ya que los equipos no cuentan con los recursos y estrategias necesarias de comunicación para con las personas Sordas. En las investigaciones donde las personas Sordas fueron incluidas como parte de la muestra (estudiantes Sordas/os mayores de 18 años; mujeres Sordas embarazadas, padres-madres Sorda/os e hipoacúsicos con niñas/os, población Sorda mayores de 18 años hasta los 60 años aproximadamente), se demostró la existencia de diversas formas de discriminación en el sistema de salud: trato insensible y desconocimiento de sus necesidades particulares; mirada compasiva o de rechazo del equipo de salud, así como también, no haber comprendido, claramente, la devolución o explicación del profesional sanitario (Saliba Garbin *et al.*, 2008, Chaveiro & Barbosa, 2012). Por otro lado, en cuanto al acceso al servicio de interpretación en LSA durante la atención de salud de niñas/os de padres-madres Sorda/os e hipoacúsicos, se concluyó que sólo un 15,3 % de la/os entrevistada/os accedió en algún momento con ILSA-E. Cerca de la mitad tenía conocimiento de su derecho a contar con el acceso a este servicio. También se observó que vivir en la CABA y pertenecer a una asociación de personas Sordas eran predictores independientes para conocer el mencionado derecho (Cutri *et al.*, 2017).

Respecto a las investigaciones que se centran en el análisis del conocimiento en salud y/o estrategias de comunicación, se identificaron las relacionadas con la evaluación del conocimiento en salud para prevenir problemas cardiovasculares (Smith, Kushalnagar & Hauser, 2015) y cáncer testicular en Estados Unidos (Sacks *et al.*, 2014), educación para la salud sobre diabetes en Brasil (Sátiro *et al.*, 2013), conocimiento en general sobre salud en Brasil (Oliveira *et al.*, 2015), la construcción de un material educativo computarizado sobre salud bucal diseñado para Sorda/os en Venezuela (Perdomo, Flores & Dávila, 2015) y la adaptación de instrumentos para evaluar la calidad de vida de personas Sordas (Chaveiro *et al.*, 2013). En relación con estas investigaciones se visualizaron experiencias de adaptación de instrumentos y tratamientos, programas de educación para la salud, formación de

intérpretes de lengua de señas para la atención inclusiva de las personas Sordas y más información accesible sobre salud en medios de comunicación masiva. Particularmente, se hizo hincapié en la falta de estrategias eficaces de comunicación y adecuación de los materiales, recursos y modos de promover la educación para la salud para este sector poblacional. Se pudo relevar que las barreras en el acceso al sistema sanitario y a la educación, generan una baja alfabetización en esta materia y con ello, consecuencias en los procesos de prevención, detección oportuna de problemas, así como el cuidado adecuado en situaciones de enfermedad.

En cuanto a las representaciones, estrategias de comunicación y vivencias del equipo de salud en su encuentro con la población usuaria del sistema de salud, se hallaron investigaciones vinculadas con el personal de enfermería de España, Cuba y Brasil, que coincidían en la necesidad de incorporar medidas de accesibilidad y contar con más información, para mejorar la relación equipo de salud-paciente con las personas Sordas. Estos estudios coinciden en enfocarse en las vivencias que tienen las/los trabajadoras/es de salud al encontrarse con la población Sorda, usuaria del sistema. Particularmente, destacan la preocupación por la falta de estrategias eficaces de comunicación con este sector, limitación que genera ansiedad, frustración, impotencia y negación en el personal sanitario. Al respecto, los/as profesionales que participaban de estos estudios, reconocían no haber recibido capacitación o preparación necesaria durante la formación profesional para garantizar el acceso a la información y comunicación de la población Sorda, así como para posibilitar el diagnóstico oportuno de niñas/os Sordas/os, apoyo a las madres, los padres o responsables y el seguimiento adecuado (Barranco, Ventura & Coronado, 2016; Méndez, Ortiz & Venegas, 2011, Gomes *et al.*, 2009; Díaz & Prieto, 2014; Santos & Chilineque, 2012). En algunos trabajos se pudo comprobar que la inclusión de información, lectura sobre la situación de las personas Sordas, así como experiencias directas con esta población durante la formación de futuros profesionales de la salud, facilitó el vínculo, el abordaje y atención de este colectivo (Santos & Chilineque, 2012).

Retomando con la barrera comunicacional identificada en la atención de las personas Sordas, el informe sobre derechos humanos y personas Sordas en México afirma que el desconocimiento de la lengua de señas, las variables culturales, educativas y psicosociales por parte de los profesionales de la salud y la falta de servicios de interpretación de lengua de señas son, sin lugar a duda, una realidad propicia para una mayor vulneración de los derechos humanos de las personas Sordas. Este informe destaca que los equipos de salud utilizan diversas maneras poco eficaces para sortear las barreras comunicacionales con las

que tropiezan en el encuentro con las personas Sordas, como ser: el acompañamiento de personas amigas o familiares, la convocatoria a un servicio voluntario de intérpretes en formación (con escasa experiencia en temáticas de salud) y la comunicación por escrito o por lectura labial. Estas maneras de comunicación suelen generar frustración, comprensión inadecuada de la información, dificultades para entender las indicaciones, diagnósticos y orientaciones del equipo de salud, entre otros. En general, no todas las personas Sordas logran tener un manejo correcto de la lectoescritura en español; no se comunican por lectura labial y las personas allegadas o el servicio de intérpretes de lengua de señas en formación, no siempre comunican aquello que la persona desea expresar. En ocasiones, las personas allegadas, hasta suelen caer en la intromisión. Toda esta situación afecta la confidencialidad, autonomía, intimidad, el acceso a la información, un trato digno, así como el acceso a la atención y cuidado de la salud (Estrada, 2008).

Según lo expuesto en torno a las investigaciones según las temáticas relevadas, puede verse que en Latinoamérica, los países en que mayormente fueron identificados los estudios sobre personas Sordas y acceso a la salud, han sido Brasil, Colombia, Venezuela y un trabajo en Argentina, los cuales ponen énfasis en los conocimientos generales de salud o enfermedades específicas; evaluación de acceso a la salud de la población; adaptación de instrumentos para evaluar calidad de vida; inclusión de la temática en la formación de estudiantes de medicina y su impacto en la atención, entre otros.

Por último, es importante destacar que la diferencia hallada en las investigaciones o informes identificados se relaciona con los modelos teóricos sobre la sordera, que se encuentran en tensión. Por un lado, la propuesta por el modelo médico rehabilitador, biologicista, que medicaliza y centra el foco en la discapacidad y la necesidad de “normalizar al sordo” y por otro, el modelo socio-antropológico, que plantea la sordera como una diferencia comunicativa que da lugar a una experiencia e identidad cultural específica y que implica el reconocimiento de la LSA; identidad lingüística y cultural; educación bilingüe; interpretación en lengua de señas; estrategias de accesibilidad a la información y comunicación.

Con respecto a la Argentina, el Estado, a través del Plan Nacional contra la Discriminación, elaborado por el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI),⁴ reitera la deuda que tiene hacia la comunidad Sorda partiendo de la falta de reconocimiento de la Lengua de Señas Argentina (LSA) como lengua natural; la educación bilingüe en todos los niveles y propuestas de formación, así como su pleno

⁴ Organismo descentralizado perteneciente al Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.

reconocimiento como sujeto de derechos, que se refleja por consecuencia, en la ausencia de las políticas públicas que garanticen los ajustes razonables y condiciones de accesibilidad necesarias para garantizar su plena inclusión. Asimismo, en el ámbito de la salud, este organismo recomienda la incorporación de mediadores culturales e intérpretes en los servicios donde vivan comunidades con multilingüismo, incluyendo a esta comunidad (INADI, 2005). En este sentido, es importante resaltar que, en Latinoamérica, fue Montevideo quién desarrolló la primera Unidad de Salud para Sordos, en el año 2012, tomando como referencia a las Unidades de Atención a Personas Sordas (UNISS, por sus siglas en francés) del Hospital Salpêtrière de París.⁵ En nuestro país, replicando esas experiencias, se creó en el año 2014, la primera Unidad de Atención para Personas Sordas (UAPS), con un equipo interdisciplinario en el Hospital Iturraspe, de la Provincia de Santa Fe, donde se ofrece atención primaria de la salud y articula con otros servicios del hospital (UNL, 2016). Esta iniciativa es impulsada por la Asociación de Sordos de Santa Fe (ASORSAFE), en articulación con la Universidad Nacional del Litoral. La UAPS de Santa Fe fue acompañada, desde sus inicios, por el equipo de la primera Unidad de Salud para Sordos de Uruguay y referentes del equipo de Francia. Esta unidad está compuesta por: una médica, una psicóloga, una trabajadora social, un personal administrativo, una ILSA-E y una mediadora cultural.⁶ La misma funciona tres veces por semana, en la tarde, en consultorios externos del Hospital. Se atiende por demanda espontánea, en los días y horarios de atención o turnos programados y asisten tanto a personas Sordas como sus familiares Sordos y oyentes a cargo. En caso de que la persona Sorda requiera la atención en otras áreas o niveles del sistema de salud es acompañada por la ILSA-E y/o la mediadora (Gieco *et al.*, 2006).

Asimismo, siguiendo con la experiencia francesa, Enlaces Territoriales para la Equidad de Género y Fundación de Padres y Familiares de Personas Sordas para su Integración (FUNDASOR), a través de su Programa Sordas sin Violencia,⁷ en el año 2018, inició su primera experiencia piloto de acceso a la salud pública para las mujeres Sordas que sufren violencia de género en el Hospital Dr. T. Álvarez de Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Esta es la primera experiencia de atención accesible en la ciudad (Sordas sin Violencia, 2019). Esta experiencia fue acompañada y supervisada por el Dr. Alexis

⁵ Propuesta de atención de la salud de personas Sordas de Francia, creada en 1996. Actualmente, cuenta con 19 unidades en todo el país, incluyendo una unidad en salud mental en el centro hospitalario Sainte-Annen de París (Sordas sin Violencia, 2019).

⁶ Mediador cultural o Sordo es un miembro activo de la comunidad Sorda que posibilita la mediación lingüístico-cultural en situaciones comunicativas complejas para lograr la comunicación eficaz (INADI, 2016b).

⁷ Programa Sordas sin Violencia se creó en el año 2016 y ofrece un servicio de acompañamiento para mujeres Sordas víctimas de violencias y sus hijas/os oyentes y Sordos en Argentina

Karacostas, uno de los creadores de las Unidades de Atención a Personas Sordas (UNISS, por sus siglas en francés) del Hospital Salpêtrière de París y está dirigido a mujeres sordas que participan del Programa Sordas sin Violencia, es decir, aquellas que sufren violencia de género y sus hijas/os oyentes o sordos. Esta propuesta se compone de una coordinadora (trabajadora social) que oficia de puerta de entrada al sistema de salud de las mujeres Sordas y su familia, articulando las acciones con los equipos y servicios del Hospital, como ser gestionando turnos, entregando resultados, realizando el seguimiento y sensibilizando a profesionales de la institución sanitaria. Además, son parte una ILSA-E y una mediadora Sorda. Esta última integrante, no sólo tiene como tarea facilitar la comunicación sino también, colaborar en la construcción de un clima de confianza entre la persona usuaria y el sistema de salud. Fueron los servicios de Salud Sexual y Reproductiva y Pediatría las áreas por las cuáles las mujeres hacían ingreso al Hospital, en mayor medida (Sordas sin Violencia, 2019). Todo este dispositivo hace que hasta el acceso al centro de atención sea más asequible ya que no cuenta con la señalética necesaria (desde el acompañamiento personal al envío de imágenes para visibilizar el punto de encuentro en el hospital), la obtención del turno, realiza el ajuste en el tiempo de la consulta para garantizar una atención requerida (lleva más tiempo que las personas oyentes), articulación con otras áreas y servicios del hospital, atención inclusiva para hijas/os Sorda/os u oyentes, implementación de las estrategias de comunicación que faciliten la comprensión de la consulta, como ser: uso de imágenes, dispositivos táctiles, videos, mensaje escrito breve y concreto (Sordas sin Violencia, 2019).

Si bien podrían existir profesionales y experiencias aisladas de atención a personas Sordas en su lengua, salvo los antecedentes antes mencionados, y pese a la normativa nacional en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en la Provincia de Buenos Aires, no existen otros espacios de atención, ni políticas públicas en salud específicas que garanticen un sistema de salud accesible, bilingüe e intercultural en la Argentina (INADI, 2016a). Partiendo de la grave situación que también se evidencia a nivel internacional, la Federación Mundial de Sordos, reunida en el XVII Congreso de la Federación Mundial de Sordos, en Estambul, en el 2015, pronunció resoluciones en las que exhortó a impulsar medidas que garanticen la accesibilidad. Especialmente, el acceso a la LSA para el cuidado y la atención de la salud y salud mental de las personas Sordas y sordociegas de todo el mundo, en concordancia con el artículo 25° de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de asegurar el derecho de mantener los más altos estándares de atención de la salud para las personas Sordas (INADI, 2016a).

Rescatando los antecedentes mencionados, tanto a nivel internacional como a nivel nacional, se hace necesario contribuir con una investigación que recupere las voces directas de las personas Sordas en su acceso a la salud en el país. Es por ello que, en el presente trabajo, se ha optado por entrevistar a jóvenes Sordas/os del Área Metropolitana de Buenos Aires para describir su experiencia de atención y cuidado de la salud; identificando barreras, facilitadores y modos de sortearlos.

1.2 Justificación

1.2.1 Justificación social

Desde el momento en que se inició la definición de la propuesta de investigación para esta maestría, el interés estuvo focalizado en las políticas públicas y prácticas inclusivas o discriminatorias que se desarrollan en el sistema de salud, especialmente orientadas hacia grupos históricamente vulnerabilizados como las personas con padecimiento mental, migrantes de países limítrofes, pueblos indígenas, personas de la comunidad LGBTI, mujeres, niños/as y adolescentes, adultas/os mayores, entre otros. Dentro de estos grupos, se tomó conocimiento de las enormes barreras que las personas Sordas se tropezaban en el acceso a la salud. La comunidad Sorda es considerada, a nivel internacional y nacional, como una población vulnerada debido a la invisibilización y discriminación de la que es objeto por falta de políticas públicas que garanticen el reconocimiento de su lengua (en el caso de la Argentina, Lengua de Señas Argentina), su cultura e identidad lingüística.⁸ Tanto la Organización Mundial de la Salud, como la Federación Mundial de Sordos, el INDEC y la Confederación Argentina de Sordos de la Argentina reconocen y evidencian la gran deuda del Estado en materia de acceso a derechos humanos y, en particular, a la salud para esta comunidad. A raíz de ello, se asiste a una permanente movilización en la que se encuentra la comunidad Sorda, tanto a nivel internacional como nacional, con el fin de denunciar esta situación y convocar a los Estados a impulsar políticas públicas y acciones concretas para lograr su plena inclusión. La imperante necesidad de visibilizar esta situación y así contribuir con conocimientos que acompañen su demanda, ha sido una de las motivaciones fundamentales para la elección del problema de investigación.

⁸ Partiendo de la evidencia lingüística, el reconocimiento que realiza la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la lengua e identidad, la autora de **este** trabajo adhiere a la concepción antropológica de la sordera ya que responde a la concepción de la Comunidad Sorda.

1.2.2 Justificación académica

La invisibilización de la comunidad Sorda en el campo académico no ha sido la excepción. En los años de formación académica, el acercamiento a la problemática de esta comunidad también estuvo ausente, así como también se constató, en la literatura, una clara brecha que evidencia la escasez de estudios empíricos que aborden las problemáticas de esta población. La elección de esta maestría estuvo marcada por la intención de contar con un espacio de reflexión, formación, profundización del pensamiento crítico de la teoría y práctica que invite a la construcción de nuevos saberes, acciones y políticas para avanzar hacia una salud colectiva con perspectiva de derechos humanos. La tesis, en particular con la temática elegida, se transformó en una oportunidad para aportar conocimientos que sirvan de antecedente para su visibilización y problematización en el campo académico.

A lo largo de estos últimos años, la Argentina ha dado pasos significativos a nivel legislativo en orden de reconocer, valorar y avanzar en la construcción de una sociedad inclusiva. Sin embargo, no todas las diferencias son invisibilizadas, discriminadas o estigmatizadas sino sólo aquellas consideradas “indeseables o lo que no es ni debe ser” planteadas por el paradigma de la normalidad (hombre, blanco, joven, productivo, con recursos económicos, sin discapacidad aparente, heterosexual, en el caso de la Argentina, católico). La ideología de la normalidad se sustenta en una lógica binaria de pares contrapuestos, planteando una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto. De esta manera, lo indeseable puede ser visto como defectuoso o peligroso. El otro de la oposición binaria no existe nunca fuera del primer término sino dentro de él; es su imagen velada, su expresión negativa, haciendo siempre necesaria la corrección normalizadora (Roseta *et al.*, 2009). Esta mirada atraviesa la construcción del imaginario social, las prácticas, las legislaciones, las políticas y las instituciones. Asimismo, la invisibilización de la sordera, sus concepciones y su abordaje como parte de la formación de las/os profesionales de la salud y la investigación, no es la excepción. Esta omisión trasciende el ámbito académico, planteando consecuencias específicas en la relación equipo e instituciones de salud y personas Sordas – usuarias del sistema, el diagnóstico, tratamiento, prevención y la promoción de la salud, es decir, en la vida de las personas Sordas, sus familias y la sociedad en su conjunto.

1.2.3 Justificación personal

Durante los años de formación en psicología en la República del Paraguay, la

experiencia laboral estuvo centrada en la atención integral de poblaciones en situación de riesgo, para lo cual se realizaba un trabajo territorial con equipos interdisciplinarios e intersectoriales. En el abordaje, no sólo se buscaba contribuir con la mejora de la calidad de vida de las personas sino también, en la promoción de la organización y la incidencia en políticas públicas, desde una perspectiva de derechos humanos. Al retornar al país, específicamente a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, e ingresar en el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI), en primer lugar, para colaborar en el trabajo territorial en la Villa 21 24 (CABA), luego al Programa de Salud Mental y, actualmente, en el Área de Salud sin Discriminación, se afianzó este recorrido personal y se fue confirmando la necesidad de contribuir en la construcción de políticas públicas que garanticen la presencia del Estado para fortalecer, afianzar y promover el acceso pleno a los derechos de todas las personas. La experiencia en el INADI amplió la mirada, las propuestas y acciones. Anteriormente, el trabajo era en pos del acceso al derecho desde la concepción de que todas las personas son iguales ante la ley. Sin embargo, en esta institución se incorporó un aspecto también importante: la diferencia como constitutiva de las personas y el reconocimiento de esa diversidad. Esto enriqueció, no sólo el aspecto profesional como trabajadora de la salud, sino como persona y confirmó la necesidad de avanzar hacia una sociedad más justa y digna para todas/os, en la que el acceso a derechos no sería pleno sino fuera, a la vez, inclusiva y respetuosa de la diversidad.

Las prácticas discriminatorias, la exclusión del diferente “de la norma”, tiene toda una historia política, económica y cultural de larga data y una incidencia, no sólo en la manera de pensar, relacionarse y desarrollar prácticas, sino también en la forma de construir las instituciones, redactar leyes, la manera de comprender/impartir justicia y desarrollar las políticas. El ámbito de la salud no está ausente de las miradas discriminatorias y es por ello que se hace necesario contar con conocimientos que permitan afianzar y enriquecer el proceso que se viene desarrollando desde distintos sectores de la sociedad, con sus resistencias, oportunidades y obstáculos, a lo largo de la historia.

A lo largo de esta trayectoria laboral, una de las experiencias significativas ha sido el encuentro con las personas Sordas, particularmente, el acercamiento en primera persona a la situación de vulneración que viven en general y, en particular, en su encuentro con las instituciones de salud. Repasando la historia personal, la convivencia con personas Sordas no ha sido la más frecuente, por lo que también el andar cotidiano estuvo marcado por la invisibilización e ignorancia acerca de la cultura e identidad de esta comunidad. En relación con el acceso al sistema sanitario se fue visibilizando el no reconocimiento de las personas

Sordas como sujetos de derechos, lo que muestra más bien una mirada tutelar por parte de los equipos de salud, que tiene un impacto desfavorable en sus procesos de salud-enfermedad-atención/cuidado. Por estas razones, se hace fundamental visibilizar la experiencia en el acceso de la atención de la salud desde las/os protagonistas directos/as, haciendo énfasis en aquello que facilita y obstaculiza la atención/cuidado, y describiendo la trayectoria personal, la percepción acerca de este proceso, así como los avances y desafíos para el sistema sanitario.

1.3 Marco conceptual de referencia

1.3.1 Modelo de abordaje de la sordera⁹

Durante fines del siglo XVIII y principios del XIX, existían dos fuertes tendencias sobre la educación de las personas Sordas. Por un lado, el método francés que defendía la educación basada en la lengua de señas y, por otro, el método alemán que promovía el aprendizaje de la lengua hablada. Esta disputa terminó por resolverse en el Congreso de Milán de 1880, reunión de docentes para personas Sordas, cuya convocatoria fuera cuestionada ya que estuvieron invitados, en su mayoría, docentes oyentes que apoyaban el oralismo. En este congreso, por medio de la aprobación de una mayoría, se establecieron 8 resoluciones que instauraron la posición oralista como modelo educativo a nivel internacional (Oviedo, 2006). Fue así como a fines del XIX, tanto en Argentina como en otras partes del mundo, se fue instalando ese paradigma. La medicina y la educación se transformaron en instrumentos de planificación y control social fundamentales para la expansión de un Estado en desarrollo. Desde esta perspectiva, consideraban a la persona Sorda, como una persona enferma a rehabilitar por medio de la enseñanza del habla y con métodos oralistas, es decir, la expresión oral y lectura de labios. La finalidad era normalizar a los sujetos: que hablaran y tuvieran características similares a las de las personas oyentes (Rey, 2014).

Según Massone y Machado (1994),

El oralismo basó su fundamentación en posturas filosóficas de antigua data. San Agustín decía "la fe viene por oír" y Aristóteles pensaba que el habla era el único medio para educar. Dichas concepciones derivaron en la representación social que nuestra sociedad tiene actualmente del sordo. El sordo al ser mudo, es decir, incapaz de hablar por sí mismo, porque no puede oír, es visto como alguien, ya que no es considerado persona al carecer de estos dones divinos y/o humanos por naturaleza, de poca inteligencia (p.4).

En consecuencia, las personas Sordas fueron presentadas como incapaces absolutos, tal como eran consideradas las personas con un padecimiento mental complejo, llamadas "dementes" (Art. 54¹⁰ del Código Civil de la República Argentina). De hecho, en nuestro

⁹ La intención de esta investigación no es resolver la tensión que existe entre las dos miradas sobre la sordera, sino presentarlas brevemente, haciendo énfasis en aquel modelo en que se basará el presente estudio.

¹⁰ Art.54.- Tienen incapacidad absoluta: 1ro. Las personas por nacer; 2do. Los menores impúberes; 3ro. Los dementes; 4to. Los sordomudos que no saben darse a entender por escrito (Código Civil de la República Argentina, promulgada en 1869 y derogada en 2015)

país, hasta el año 2009, cuando es modificado el Código Electoral Nacional a través de la Ley 26571, las personas Sordas que no podían darse a entender por escrito, no estaban habilitadas para votar. Asimismo, en el 2015, es derogado el Código Civil que no reconocía como sujeto de derecho a las personas Sordas mudas, que no pudieran darse a entender por escrito.

Partiendo de la premisa antes mencionada, la ciencia lingüística otorgó un lugar de privilegio a la palabra hablada, transformándola en norma; en lo esperado socialmente. Es decir, se planteó el habla como el lenguaje natural del ser humano. Esto dio lugar a que todo aquel sujeto o grupo, que no cumpliera con la pauta social, fuese vista como desviada o con un comportamiento o conducta patológica que debía ser rehabilitada o, de lo contrario, pasible de ser estigmatizado. A lo largo de generaciones, a partir de la privación de la función auditiva, las personas Sordas fueron desarrollando una lengua propia, producida a través de sus manos y su cuerpo, y percibida visualmente. Sin embargo, durante los años de preeminencia del oralismo, las instituciones educativas, así como el campo de la salud, desplegaron diversas estrategias que violentaban y vulneraban derechos de las personas Sordas. En ese sentido, en las escuelas, las niñas y los niños eran atados y golpeados en las manos con el fin de evitar el uso de las señas. Se prohibía el uso de la LSA-E en las escuelas y funcionaban como ámbitos para la rehabilitación. En cuanto a dicha rehabilitación, las prescripciones médicas indicaban ejercicios de respiración, vocalización, uso de audífonos y cirugías, con el objetivo de favorecer la lengua oral. Además de prohibir el uso de lengua de señas, se censuraban los encuentros de niñas/os Sordas/os con personas adultas Sordas y se propiciaba el vínculo con oyentes, no sólo para el contacto social cotidiano, sino también para establecer relaciones más duraderas como el matrimonio (Massone & Machado, 1994; Rey, 2014).

En la década del 60, emergieron diversas investigaciones científicas que plantearon claras evidencias de que la lengua de señas contaba con todas las propiedades consideradas por los lingüistas como identificatorias de las lenguas naturales. En ese sentido, la lingüística incluyó el análisis de las lenguas de señas de los Sordos dentro de su esfera de conocimiento, dando inicio al estudio sistemático de las mismas. Esta ciencia fue sentando las bases al reconocer que, tanto la lengua hablada, como la de señas, eran dos medios diferentes de comunicación, eficaces para la transmisión y recepción del lenguaje. La idea de la existencia de dialectos inferiores fue el producto de una mirada racista y clasista.

Según Schlesinger y Meadow (1972), citados por Massone y Machado (1994), la comunidad Sorda es definida como “un grupo social que tiene una lengua, la lengua de

señas, y una cultura en común, eminentemente visual” (p. 14). La forma principal de comunicación está dada por el uso de la lengua de señas y su conocimiento por todas las personas que integran la comunidad. Esto constituye el componente primordial de su organización sociocultural, el símbolo de pertenencia a la comunidad y de identidad Sorda. Esto es, tienen una lengua¹¹ que les es propia y constituyen una comunidad lingüística minoritaria. Sin embargo, es importante aclarar que en el país existen personas sordas que, siguiendo la mirada planteada por el oralismo, optan por el aprendizaje de la lengua hablada, la lectura labial como modo de comunicación y deciden no tener ningún contacto e interacción con la comunidad Sorda. Prefieren avanzar en la rehabilitación que les acerque o integre a la comunidad oyente, aunque les signifique mayores esfuerzos y limitaciones en la inclusión social. Detrás de las posiciones que abogan por la defensa del oralismo o por la lengua de señas, subyacen dos paradigmas sobre la sordera. Por un lado, una mirada patologizante, biomédica y rehabilitadora de la sordera, que considera a las personas Sordas como deficientes; enfermas, con dificultades cognitivas (a raíz de los problemas en la comunicación) que deben ser rehabilitadas y normalizadas para ser incluidas. Por otro lado, se encuentra el modelo sociolingüístico cultural, centrado en la lengua de señas (reconocida como lengua natural), la cultura, la identidad, la historia común, la experiencia de ser Sorda/os, los valores y costumbres construidas y compartidas en su relación con otras personas Sordas (Burad, 2008).

Asimismo, es importante aclarar que el grupo étnico Sordo argentino está integrado exclusivamente por personas Sordas, ya que son ellas las que tienen y transmiten la cultura Sorda, su forma de ser y su identidad. Es indiscutible que ellas son las poseedoras de la vivencia de ser sordas. No obstante, alrededor de este grupo étnico se conforman redes solidarias compuestas por oyentes, familiares o no, que identificada/os con los proyectos, participan de la lucha e intereses de este grupo y son miembros activos/as de los procesos para instalar sus demandas y transitar las transformaciones que crean necesarias para avanzar en el reconocimiento de su lengua; la visibilización de su cultura e identidad y, con ello, la demanda de sus derechos para la inclusión plena. Según algunas referentes en la temática, la presencia de esta Comunidad se inició antes de la conformación de las instituciones educativas para Sordo/as en la Argentina ya que, estas personas, eran confinadas en hospitales, iglesias u hospicios donde, a partir de la convivencia e interacción entre Sorda/os, se daba lugar al desarrollo de la LSA (Massone, Curiel & Martínez, 2015). Sin embargo, las

¹¹ Es importante considerar que la LSA también es la lengua natural de la comunidad Sorda de este país, ya que reúne todas las propiedades lingüísticas, con una estructuración gramatical tan compleja como la hablada.

primeras evidencias acerca de la presencia de esta comunidad datan del año 1857 y su consolidación se da en torno a la creación de las primeras escuelas internados¹² para Sordo/as en el país. Por un lado, el Instituto Nacional para Sordomudos¹³ de CABA fue creado en 1885, destinado a los varones y, por otro, en 1897, se crea el Departamento de Niñas, en ese mismo instituto, que, en 1901, termina dando lugar al Instituto Nacional de Niñas Sordomudas de la misma ciudad (Alisedo, 2015, Massone, Curiel & Martínez, 2015, Rey, 2012). En ambas instituciones, tal como acontecía a nivel mundial, imperaba la pedagogía oralista. No obstante, el encuentro de las personas Sordas favoreció el afianzamiento y adquisición de la lengua de señas, así como la interacción y construcción de vínculos entre lo/as integrantes de la Comunidad.

En ese período, plantea Rey, la LSA tuvo, por un lado, la influencia de la Lengua de Señas Italiana aprendida de los profesores de ese país, que enseñaban en el Instituto de varones y por otro, influencia de la Lengua de Señas Español, en el instituto dirigido para las mujeres (2013). La/os docentes mezclaban algunas palabras señadas durante la enseñanza con la pedagogía oralista. Las mismas eran incorporadas a la lengua que, principalmente, era utilizada en los espacios de recreo, encuentro fuera de las aulas o esparcimiento. En 1912, se funda la primera Asociación de Sordos de Ayuda Mutua (ASAM) en CABA. En este espacio, comienzan a reunirse sus integrantes y empiezan a unificar la Lengua de Señas, incluyendo además, la lengua de señas de personas Sordas de otras provincias del país. Con el pasar del tiempo, va transcurriendo un proceso de avances y retrocesos en la transmisión intergeneracional de la LSA, con sus sensibles consecuencias en la Comunidad Sorda. Particularmente, con la institucionalización de la pedagogía bilingüe en las escuelas para Sordo/as (proyecto apoyado por la Comunidad Sorda), se genera una etapa en la que se presentaban dos lenguas de señas: una, el español señado, aprendido en las escuelas y cursos de LS, dictada por docentes oyentes, sin participación de la Comunidad y otra, la LSA, aprendida y transmitida dentro de la Comunidad, generando dificultades en la comunicación entre lo/as que usaban una u otra lengua. Posteriormente, se inicia un nuevo período de fortalecimiento de la LSA, en la que personas Sordas, integrantes de la Comunidad, empiezan a incorporarse a las instituciones educativas, así como a estrechar mayores vínculos con todas las instituciones educativas. Asimismo, la Comunidad Sorda también fue generando espacios de encuentro a través de la Asociaciones de Sordos en las provincias para afianzar el vínculo

¹² Las escuelas para Sordo/as con modalidad de internado de CABA que cierran alrededor de los años 1960-1980.

¹³ Primera institución educativa para Sordo/as de América Latina.

intra e intergeneracional entre sus integrantes y la transmisión de la LSA.

De acuerdo con Rey (2013), a partir de los años 60, las personas Sordas empiezan a luchar por el reconocimiento de la lengua de señas y sus derechos, entre ellos, la interpretación en su lengua. Al principio, esta tarea la realizaba algún oyente familiar u otra persona con formación en la lengua, no siempre haciendo sólo la interpretación sino también, involucrándose en la comunicación. Por esta razón, en la década de los 80, empieza el reclamo de la presencia de Intérpretes de Lengua de Señas, con la competencia lingüística necesaria, es decir, la profesionalización requerida para garantizar la comunicación. Al igual que en otras partes del mundo, en el país, también se fueron estableciendo espacios de formación, complejizando la estructura, contenidos y duración, pasando de cursos cortos hasta institutos de formación. De hecho, se considera que la formación de ILSA-E es una actividad profesional reciente. En este mismo sentido, es importante destacar que en el año 2018 se constituyó la primera Asociación Argentina de Intérpretes de Lengua de Señas del país, que se reúne con el fin de fomentar la capacitación, investigación y el resguardo de las condiciones del desarrollo de este servicio, así como su visibilización y promoción de procesos de regulación del ejercicio profesional¹⁴.

Esta profesión requiere una práctica permanente con la Comunidad para mantener la idoneidad y la formación constante según el ámbito de intervención (educativo, judicial, religioso, cultural, de la salud, deportivo, laboral, entre otros). Asimismo, como todo experto, debe respetar ciertas normas éticas como parte del ejercicio profesional, como ser: la confidencialidad, imparcialidad, fidelidad, competencia, apariencia física (vestimenta de color negra, lisa y sencilla) y el perfeccionamiento continuo (Ruggiero, 2015).

1.3.2 Modelos de atención de la salud, transacciones y trayectorias de las personas padecientes

La enfermedad, los padecimientos y malestares constituyen parte de la vida de todas las personas y sociedades. Para dar respuesta, los conjuntos sociales estructuran modos de comprenderlas y afrontarlas. A esto, Menéndez (1994), lo ha planteado como procesos de salud-enfermedad-atención entendiéndolo como al “conjunto de representaciones, saberes y prácticas que generan los grupos sociales para entender, explicar, enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos” (p. 71). Desde la Antropología médica, se concibe a la enfermedad de dos maneras diferentes: por un lado, la enfermedad

¹⁴ Acta de Constitución de Asociación Civil: Asociación Civil Argentina de Intérpretes de Lengua de Señas – AAILS. Escritura N° 178 10 de septiembre de 2018, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

como patología, que hace referencia a las dimensiones biológicas de la enfermedad, anormalidades funcionales o estructurales de base orgánica, directamente observable por medio de sus signos u otros modos de diagnósticos para su identificación. Su construcción y definición no es establecida exclusivamente por la medicina occidental o biomédica. Por otro, la enfermedad como dolencia o padecimiento, que alude a las dimensiones culturales de la enfermedad, particularmente, a la construcción semiótica, semiológica y fenomenológica de los síntomas y otros modos de manifestación. Asimismo, también se alude al proceso por el cual los procesos patológicos orgánicos o sensaciones de malestar son transformados en experiencias individuales significativas (Comelles & Hernández, 1993).

Dependiendo de los contextos, los procesos económicos, políticos, socioculturales y sus avances técnicos-científicos, se van definiendo diferentes modelos o modos de explicación y abordaje, así como los actores responsables de la atención de los malestares. Es decir, se van constituyendo modelos de atención que tienen como finalidad prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un malestar o padecimiento específico. Así también, según los contextos, se van estableciendo relaciones de hegemonía /subalternidad entre esos modelos, dando lugar al reconocimiento de uno en detrimento y/o desplazamiento de otros. Entre ellas, ha sido la biomedicina la que logrado ser identificada como la legítima, la más eficaz para atender los procesos de salud-enfermedad (Menéndez, 1994; 2003). A su vez, los diversos modelos, más allá de sus modos más o menos técnicos o científicos de atender los padecimientos, van instituyendo significaciones y constituyendo hechos sociales. A lo largo de la historia, en distintas sociedades, puede verse que la manera en que se definen las enfermedades o padecimientos, han sido instrumentales a la hora de ejercer el control social micro y macrosocial. Los modelos de atención van construyendo significaciones e instituciones sociales con la clara tarea no sólo de aliviar malestares, sino también de sancionar y controlar los cuerpos, las prácticas y las relaciones de los sujetos y colectivos.

En Latinoamérica, conviven una serie de modelos de atención de los malestares y padecimientos que van desde la biomedicina, la medicina tradicional o popular, la medicina alternativa, la medicina de otras corrientes académicas y las de autoayuda. Son las condiciones sociales, culturales, religiosas, políticas y económicas, las que van generando modos antagónicos o diferentes de entender y atender los procesos de salud-enfermedad. Cada modelo, a partir de su cosmovisión, va estableciendo su propia clasificación de los padecimientos y malestares, sus modos de diagnóstico, sus propios indicadores para determinar y detectar el problema y, de ese modo, proponer su intervención y/o curación. Por estas relaciones de hegemonía/subalternidad no siempre estos modelos son contemplados por

el sistema de salud. En general son ignorados, estigmatizados o rechazados. Sin embargo, los sujetos y conjuntos sociales como consecuencia de su autonomía relativa, las creencias, saberes propios de su pertenencia a un determinado grupo, las posibilidades concretas y experiencias pasadas, van haciendo sus construcciones acerca de cómo detectar y abordar los problemas de salud y las diferentes transacciones que pueden ir haciendo, en busca de su bienestar, alivio o cura. Es decir, cada persona y grupo va definiendo cómo hará la búsqueda de atención, el acercamiento que hará a cada modelo en el recorrido durante el proceso salud-enfermedad-atención y el cuidado para mejorar o, al menos aliviar, su malestar (Menéndez, 2003; 2002; 1994).

Las personas en búsqueda de alivio o bienestar requieren un cierto tipo de abordaje del padecimiento que las aqueja, en base a sus indicadores de enfermedad y diagnóstico, o de las posibilidades reales de acceder a los mismos (económicos, geográficos, entre otros). Si este primer acercamiento no les produce los resultados esperados, sustituirán o complementarán la atención, con curadores de otros modelos, aunque signifique la modificación del diagnóstico y tratamiento (Menéndez, 2003). Debido a la mirada hegemónica de la biomedicina, tanto desde el sector de la salud como en los espacios de formación, en general, no se reconocen ni visibilizan las transacciones que se dan en la trayectoria de atención y cuidado de la salud. Es necesario retornar a la experiencia de los sujetos y grupos para identificar o describir estos recorridos, así como para entender la manera en que son contruidos, percibidos y valorados estos diferentes modelos. En ese sentido, es fundamental destacar el lugar de relevancia que tiene la autoatención como actividad básica del proceso salud-enfermedad- atención.

Menéndez (2003) define la autoatención como:

las representaciones y prácticas que manejan los sujetos y grupos respecto de sus padeceres, incluyendo las inducidas, prescriptas o propuestas por curadores de las diferentes formas de atención, pero que, en función de cada proceso específico, de las condiciones sociales o de la situación de los sujetos conduce a que una parte de dicho proceso de prescripción y uso se autonomicen, por lo menos en términos de autonomía relativa (p.198).

Es decir, la autoatención hace referencia a las representaciones y prácticas que poseen las personas y grupos para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, tolerar, esperar, curar, solucionar o prevenir todo proceso de salud-enfermedad, que real o imaginariamente lo esté afectando y en la que no hay participación directa, central ni intencional de curadores, aunque sean sus conocimientos /saberes de referencia que se utilicen en ese momento. Es

una actividad constante, central, desarrollada por las personas y colectivos, de manera autónoma, a la hora de buscar la mejoría o alivio de un malestar. A partir de la construcción de esta práctica, se irán definiendo los modos, ya sean prioritarios, secundarios, complementarios, que se incluirán en el resto de los modelos de atención de los padecimientos. Se hace necesario mencionar que en la autoatención están incluidas las prácticas de autocuidado y automedicación que fueran aprendidas o enseñadas por los diversos equipos o curadores de los modelos de atención, por los que, la persona ha transitado o participado durante los procesos de atención de todo aquello que afectó su salud o a la de su grupo. El autocuidado, a diferencia de la autoatención, es una práctica individual, realizada por el sujeto, para abordar el malestar o padecimiento que la aqueja recuperando aprendizajes o conocimientos adquiridos durante su vida.

1.3.3 Modelos sobre la discapacidad, accesibilidad y salud

Las concepciones sobre la discapacidad van cambiando según el contexto y el tiempo. En la Antigüedad y Edad Media en Occidente, la mirada hacia la discapacidad generalmente era la de prescindencia y su causa, religiosa, pues se consideraba un castigo de los dioses por algún pecado de los padres o una advertencia divina de un peligro inminente. A su vez, eran vistas como personas que no tenían nada que aportar; sus vidas carecían de sentido, eran improductivas, una carga para la familia y la comunidad, por lo tanto, no valía la pena mantenerlas con vida. Esta mirada dio origen a dos submodelos, con sus respectivas consecuencias. Por un lado, la aplicación de prácticas eugenésicas y por otro, la marginación. Un aspecto en común de ambos submodelos era la dependencia y sometimiento hacia estas personas, que eran tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia (Palacios, 2008). A pesar de esto, la práctica de la eugenesia o el abandono era de niñas/os con discapacidad congénita que dieran lugar a una deformidad o deficiencia. No así para las personas que adquirirían la discapacidad en la adultez.

A inicios de la Edad Moderna pueden visibilizarse los primeros cambios en la concepción de la discapacidad. Esta pasa de ser concebida por su origen religioso a causas científicas, que la consideran en términos de enfermedad o salud. De esta manera, la persona con discapacidad era reconocida por su posibilidad de aportar socialmente siempre que fuera normalizada o rehabilitada (Palacios, 2008). De esta manera, surgió el modelo médico o rehabilitador que tuvo su apogeo en la década del 60, el cual concebía a la discapacidad desde una mirada biologicista e individualista, que reducía toda la singularidad de la persona a su deficiencia y que exigía que se adaptase al mundo y, para ello, fuera rehabilitada,

normalizada, de modo que pudiera ejercer la función esperada por la sociedad (INADI, 2016c). Las políticas planteadas a partir de este modelo, se asientan en una posición paternalista, centrada en el déficit. De esta manera, la educación especial se transforma en la herramienta principal para su rehabilitación y el asistencialismo se constituye en el medio de sostenimiento económico ya que, la subestimación, lo/as excluye del mundo laboral (Palacios, 2008). Este modelo no sólo se instaló en el campo de la salud, sino que avanzó en diversos ámbitos, convirtiéndose en el fundamento de políticas focalizadas en la asistencia y protección y negando la autonomía y las condiciones sociales que inciden en la situación.

Hacia fines de la década del '60, a partir de la lucha de las propias personas con discapacidad y de organizaciones sociales que trabajaban por los derechos del colectivo, surgió el modelo social de la discapacidad en contraposición con las anteriores miradas que colocaban a la persona con discapacidad en una total dependencia de la familia y de la asistencia social de los Estados, donde la discapacidad era considerada una tragedia y un problema para la sociedad. Este modelo busca que la discapacidad sea abordada desde un enfoque holístico, haciendo una clara diferencia entre la deficiencia, la limitación física o psíquica de la persona y la discapacidad que genera la sociedad a través de las barreras económicas, sociales, culturales y arquitectónicas vigentes en la comunidad, que restringen e impiden la plena participación de las personas con discapacidad. Estas barreras discapacitan porque limitan las posibilidades de estas personas para trabajar, educarse, participar en la vida comunitaria y política; transitar, obtener la asistencia en salud, acceder a la recreación y actividades culturales, vivir autónomamente. En cuanto al trabajo, una vez que el déficit es señalado por la medicina, este ámbito cierra sus puertas, las excluye o expulsa justificando su accionar en los altos costos y disminución lucrativa que ocasiona su incorporación (Venturiello, 2017). El trabajo como organizador social no sólo permite la subsistencia, sino que construye identidad; genera reconocimiento social y permite el acceso a otros derechos, por lo que su obtención es un objetivo fundamental en el derribamiento de las barreras.

Este modelo plantea que las limitaciones individuales no son el origen del problema, sino las restricciones sociales que no reconocen las necesidades de este sector de la comunidad, en la organización social. De hecho, considera que la discapacidad obedece a causas preferentemente sociales, particularmente dadas por la falta de políticas de inclusión, que partan de la igualdad de oportunidades y la no discriminación. Asimismo, reconoce a la persona con discapacidad como sujeto de derechos, así como su dignidad y su aporte en la sociedad, en igual condición que el resto de las personas. Rescatando así las capacidades, partiendo de la valoración y el respeto a las diferencias. A su vez propone respuestas no sólo

para este grupo, sino que partan de la necesidad de toda la sociedad en su conjunto. Específicamente, planteando un diseño universal, que permita la accesibilidad para todas las personas y la transversalidad de las políticas vinculadas a la temática (Palacios, 2008).

Desde esta perspectiva, una persona con discapacidad atraviesa una situación de desigualdad que puede modificarse a través de acciones tendientes a la remoción de barreras que impiden su total integración en la sociedad. Sienta sus bases en el paradigma de derechos humanos, la igualdad de oportunidades y el principio de no discriminación. A su vez, la dignidad y la autonomía aparecen como un valor fundamental en el camino hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) retoma los principios de este modelo. Las organizaciones de la sociedad civil y personas con discapacidad que tuvieron participación, acordaron la adopción de este paradigma para el abordaje de la discapacidad (INADI, 2016c). Esta convención tiene como objeto promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad. La misma considera que la discapacidad es el resultado del encuentro de personas con alguna deficiencia o impedimento y las barreras del entorno social que limitan su plena inclusión y disfrute de sus derechos. Esas barreras u obstáculos se visibilizan en diversos órdenes como: el sociocultural, edilicio, jurídico, comunicacional, económico, geográfico, entre otros, imposibilitando su inclusión. Para ello, se propone la implementación de ajustes razonables, es decir:

modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Art. 2 de la CDPD).

Igualmente, plantea el diseño universal de productos, entornos, programas y servicios de los que puedan hacer uso todas las personas, de ser necesario, sin hacer adaptaciones, sin por esto prescindir de las ayudas técnicas para grupos con discapacidad que así lo requieran.

En cuanto a la comunidad Sorda, la Federación Mundial de Sordos (2016), en consonancia con el CDPD, plantea cuatro pilares que deben ser contemplados para garantizar la inclusión de las personas Sordas:

- a) Reconocimiento de la lengua de señas.
- b) Educación bilingüe, que implicaría la enseñanza en lengua de señas como primera lengua y en español, la segunda ya que se ha comprobado que a través de este

enfoque las niñas/os Sordas/os desarrollan mejor su potencial y aprendizaje.

c) Accesibilidad, principalmente en el acceso a la información y comunicación, tanto en la interacción directa con otra/s persona/s, como el acceso a las diversas fuentes de información en su actividad cotidiana.

d) Interpretación. La interpretación en lengua de señas constituye el elemento clave de la accesibilidad para esta comunidad. Los Estados deben promover la constitución de programas educativos para capacitar y actualizar la formación de los intérpretes de lengua de señas en articulación con la Comunidad Sorda. Así mismo, contar con un código de ética que regule la práctica profesional, plantee los deberes, derechos y funciones del intérprete de lengua de señas.

La comunidad Sorda plantea fundamental el reconocimiento de su lengua, su cultura e identidad, así como la necesidad de garantizar su inclusión a través de la incorporación del intérprete de lengua de señas y las medidas de accesibilidad que sean requeridas en todos los ámbitos de la vida.

Con respecto al derecho a la salud, la Convención plantea en su artículo 25, que se debe garantizar el ejercicio y goce de este derecho sin discriminación alguna, y las políticas deben ser construidas desde una perspectiva de género. También establece el acceso a la atención de la salud de manera gratuita o a costos reducidos, facilitando todos los servicios de salud que por consecuencia de la discapacidad requieran (tanto para prevenir mayores problemas, detectar oportunamente o acceder a la rehabilitación), servicios que se encuentren cercanos a sus lugares de residencia, de calidad, accesibles y en cuyo proceso, todas las prácticas se realicen con la participación y el consentimiento de las personas.

En cuanto a la accesibilidad, este aspecto es reconocido como una prioridad de las políticas sanitarias, no sólo para este sector de la población. Si bien existen definiciones que la plantean como características que favorecen u impiden el acceso al sistema sanitario. Algunos autores, contemplando la existencia de actores que participan en el acceso, por un lado, un equipo e instituciones de salud y por otro, las personas usuarias del sistema y el vínculo entre ambos actores, replantean su concepto definiendo la accesibilidad como:

la articulación o relación (muchas veces negociada y conflictiva) entre las características del sistema de salud y sus profesionales, y las características y necesidades de la población, vínculo que se espera que permita una atención médicamente fundada a la vez que cultural y contextualmente apropiada, que genere beneficios en la salud y el bienestar de los pacientes (Landini, Cowes, D'Amore, 2014; p. 233).

Plantear la accesibilidad desde un enfoque relacional, agrega un aspecto fundamental: la importancia del rol activo de ambas partes de ese vínculo, particularmente, de las personas usuarias que, predominantemente, suelen ser consideradas un actor pasivo por la biomedicina. Asimismo, este replanteamiento, incorpora otro punto primordial: considerar no sólo el acceso al servicio de salud que una/o requiere, sino también considerar el bienestar que genera este acceso en la persona usuaria, el sistema de salud y en la población. Para identificar las posibles barreras que se presentan al momento del encuentro del sistema de salud y las/os usuaria/os, éstas se han organizado en las siguientes dimensiones: la geográfica, que plantea la distancia entre el sistema de salud y el lugar de residencia de la persona usuaria, así como la posibilidad de contar con los medios necesarios para su acercamiento; la dimensión económica, que hace referencia a la capacidad de la/os usuaria/os de solventar los costos para el acceso a la atención, el tratamiento y otros aspectos derivados; la administrativa, que se vincula con los aspectos de la organización vinculada con el acceso al sistema sanitario (como la obtención de turnos para consultas o de otros servicios proveídos) y, por último, la dimensión cultural, que hace referencia a los valores, creencias, concepciones y prácticas que distinguen a la persona usuaria y el equipo e instituciones de salud. Algunos autores incorporan a esta última dimensión, el aspecto simbólico (Landini, Cowes, D'Amore, 2014; Comes et al., 2007). De esta manera, considerar las representaciones, creencias y concepciones tanto de las personas usuarias, como de la/os trabajadora/es y servicios de salud, y las posibles diferencias entre ambos es fundamental, sin embargo, es importante detenerse no sólo en las discrepancias, sino en el principal problema: la articulación entre esas creencias, culturas y las estructuras de sentido (Landini, Cowes, D'Amore, 2014).

En cuanto a la Comunidad Sorda, es necesario contemplar las diferentes dimensiones que ella conlleva. Específicamente, el aspecto cultural que incluya la visibilización de las particularidades de la cultura Sorda, la concepción sobre la sordera y la/os Sorda/os, la accesibilidad comunicacional y lingüística. La accesibilidad lingüística implica el reconocer la lengua de señas y plantear una propuesta bilingüe e intercultural construida en diálogo con la Comunidad Sorda que incida transversalmente en todos los aspectos del dispositivo propuesto (Veinberg, 2015). Para ello, la Federación Mundial de Sordos y otras organizaciones abocadas a la accesibilidad comunicacional de las personas Sordas, recomiendan diversas medidas de accesibilidad y ajustes razonables para los diferentes espacios o entornos: en cuanto a la difusión de información, es necesario que los programas informativos o mensajes institucionales deban ser socializados en videos en lengua de señas en lugares específicos de

un edificio, destinados a personas Sordas o páginas web institucionales. Así también, todo material educativo e informativo de las instituciones deberían contar con subtítulos en español, interpretación en lengua de señas o bien, la opción de closed caption, es decir, subtulado opcional o electrónico, que reproduce sonidos, diálogos, música y efectos sonoros de los audiovisuales (INSOR, 2010, Art. 66 Ley N° 26.522 de Servicios de Comunicación audiovisual). En cuanto a los servicios de interpretación, se pueden implementar dos modalidades: por una parte, disponer de un servicio de interpretación conformado por Intérpretes de Lengua de Señas y, de ser necesario, un/a mediador/a lingüístico/a cultural,¹⁵ que colabora con sus saberes lingüísticos y culturales como integrante activo de la comunidad Sorda en situaciones específicas, que solicite la persona usuaria de la LSA o personal técnico (INADI, 2016b).

La gran heterogeneidad entre las personas Sordas, tanto en niveles de lengua como socioeducativos y cognitivos, en ocasiones motiva la presencia de un/a mediador/a Sordo/a para que realice la adaptación al nivel de lengua y posibilidades cognitivas de las personas usuarias, con el objetivo de favorecer la mejor comprensión y comunicación.

Por otra parte, otro dispositivo a implementar para facilitar y garantizar el acceso a diversos entornos, son los centros de intermediación, que favorecen la comunicación entre las personas Sordas y las oyentes (Sociedad Federada de personas Sordas y Ayuntamiento de Málaga, 2006). El centro permite a cualquier persona Sorda contactar telefónicamente en tiempo real con otras personas oyentes, a través de la figura del videointérprete, lo que garantiza una comunicación directa, inmediata y fluida entre emisor y receptor, ya que este dispositivo realiza una conexión simultánea de audio y video. Para ello, sus usuarios/as pueden utilizar la Lengua de Señas o cualquier otra modalidad comunicativa que soliciten en función de sus necesidades o características. Puede utilizarse a través de diversos dispositivos como videoteléfono, videocámara con conexión a Internet, celulares con determinada tecnología, o la aplicación web disponible en la página de la institución/empresa que impulse el dispositivo (Confederación Estatal de Personas Sordas, 2011).

El servicio de interpretación no debe estar sujeto a la capacidad económica de las personas sino que debe ser garantizado a través de una política pública basada en su reconocimiento como derecho humano a la comunicación e información.

Otro aspecto significativo es la accesibilidad arquitectónica que incluye puertas y ascensores transparentes, para garantizar el contacto visual con las personas Sordas, con

¹⁵ Miembro de la comunidad Sorda que posibilita la mediación lingüístico-cultural en situaciones comunicativas complejas para lograr la comunicación eficaz (INADI, 2016b, p.9-10).

video porteros, señalética y paneles informativos con frases cortas, directas, claras con imágenes (por ejemplo la foto de la persona que atiende en una determinada oficina), dibujos sencillos, ubicados en lugares estratégicos para informar, claramente, oficinas, recorridos a seguir para encontrar áreas, programas o diferentes servicios en un edificio. También se sugieren paneles luminosos para indicar turnos, sistema de alarmas luminosas y señalización de las salidas (Sociedad Federada de Personas Sordas y Ayuntamiento de Málaga, 2006).

2. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1. Problema / pregunta

A pesar de los avances en materia de reconocimiento en derechos humanos, los informes de situación de las personas con discapacidad (incluyendo a las personas Sordas), la elaboración de recomendaciones por organismos internacionales y los esfuerzos de las organizaciones de la comunidad Sorda, internacionalmente y en el país, no se ha logrado promover políticas públicas concretas que den lugar a la generación de datos específicos sobre esta población; la identificación de necesidades y la definición e implementación de políticas públicas que garanticen el acceso pleno a la salud. En particular, en la Argentina, se han encontrado escasas investigaciones sobre las trayectorias de atención y cuidado de la salud de la población Sorda, así como de las barreras, facilitadores y ajustes razonables necesarios en su encuentro con el sistema de salud.

2.1.1 Pregunta

¿Cuáles son las trayectorias de la atención y cuidado de la salud de jóvenes Sordas/os del Área Metropolitana de Buenos Aires en 2018?

2.2 Objetivo general

Describir las trayectorias de atención y cuidado de la salud de jóvenes Sordas/os del Área Metropolitana de Buenos Aires en 2018.

2.2.1 Objetivos específicos

- Describir la normativa existente, tanto a nivel nacional como de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Provincia de Buenos Aires, destinada a proteger los derechos de la comunidad Sorda, particularmente, el acceso y atención de la salud como parte del contexto de las trayectorias de salud de las/os jóvenes Sorda/os.
- Describir, desde la perspectiva de jóvenes Sordas/os, las situaciones de padecimiento o prevención, que motivan la búsqueda de atención en el sistema de salud.
- Describir cómo perciben las/los jóvenes Sordas/os la atención recibida en el

sistema de salud y la relación con su mantenimiento o mejoría de su estado de salud-enfermedad.

- Identificar, desde la perspectiva de jóvenes Sordas/os, los facilitadores, obstáculos y estrategias para resolver las dificultades en el acceso y atención de salud de las/os jóvenes Sordas/os en el sistema sanitario.

2.3. *Tipo de estudio*

Considerando el tema, los objetivos y el tipo de relevamiento, el diseño de investigación que responde a estas particularidades es la investigación cualitativa, pues se trata de una exploración en profundidad sobre la experiencia de jóvenes Sordas/os en su encuentro con el sistema de salud. Asimismo, se incluye el análisis de la legislación a nivel nacional, relacionada con el acceso al derecho de la salud, el reconocimiento de la identidad de la comunidad Sorda y la LSA, así como normativas específicas vinculadas con la protección de derechos de las personas Sordas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Provincia de Buenos Aires, que tienen incidencia en el acceso al derecho a la salud, a fin de hacer un acercamiento a la problemática y sus aspectos más relevantes en la investigación.

En pos de esto, se requirió un diseño permeable a las circunstancias que se presentaron a medida que transcurrió la investigación, que generara los datos descriptivos, que recuperasen la palabra de las/os protagonistas, por medio de palabras señadas o español oral para tener una mirada más amplia y clara de la experiencia. Se hizo necesario contar con información que captara reflexivamente los significados de la praxis del sujeto desde su perspectiva. Para ello, se focalizó, dada la característica del objeto de estudio, en un número limitado de participantes para poder abordarlos con la profundidad requerida para su comprensión holística y contextual (Vasilachis, 2006). Asimismo, se recuperó la trayectoria que realizó cada joven en busca del alivio, cura de su padecimiento o prevención de la situación de salud identificada, reconstruyéndola a partir de la propia experiencia.

Una trayectoria es comprendida como un camino transitado, una construcción de vivencias de una persona y su grupo en un momento o etapa de su vida. En ese recorrido se toman decisiones, se van realizando aprendizajes, acumulando prácticas y saberes, asimismo se van subyugando a las certidumbres, reglas y potestades que los modelos, instituciones, coyuntura y contextos van planteando, como confrontando y dejando a un lado, en la medida de sus posibilidades, aquello con lo que considere que impide el logro del resultado esperado. Por lo tanto, en las trayectorias de salud se busca:

visibilizar la complejidad de prácticas, los saberes, los itinerarios y las decisiones que experimentan permanentemente los sujetos y su grupo social a la hora de enfrentar los procesos de salud, enfermedad y atención. Proponemos así que las trayectorias se comprenden como movimientos en distintos niveles de la realidad social que hacen alusión a interrelaciones microsociales las que se expresan en contextos y espacios concretos. En esos movimientos, lo central es comprender que es la experiencia del individuo y las relaciones que establece allí lo que va construyendo la trayectoria de la salud. No obstante, el peso que le otorgamos al espacio de producción de la experiencia, tenemos presente la importancia de las estructuras macrosociales que envuelven los contextos y las dinámicas de la vida social en general (Leyton, Valenzuela, 2017 p. 268).

Esta reconstrucción se realiza a través del/la investigador/a, quien realiza un acercamiento al campo u espacio social donde transcurre esa biografía.

En este caso, se focaliza en la/os jóvenes, quienes movido/as por la necesidad decidieron desarrollar una serie de acciones para lograr el objetivo. En ese despliegue pudieron tomar uno u otro camino según sus saberes, creencias, posibilidades económicas, geográficas, accesibilidad comunicacional, entre otros, para obtener el tratamiento pertinente a su problema (Menéndez, 2003). Si bien cada persona puede buscar la atención de la salud en diferentes modelos de atención, según las oportunidades y características personales o familiares, en este trabajo se hizo hincapié en el acercamiento al sistema de salud.

2.4 Población

Se toma como población a las/os jóvenes Sordas/os de 18 a 30 años, en situación de vulnerabilidad, que asisten como estudiantes en el turno vespertino de escuelas públicas de educación especial y formación Laboral, así como una escuela pública de nivel secundario para oyentes, Sordas/os e hipoacúsicas/os de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Por situación de vulnerabilidad se entiende *“los potenciales de enfermedad / no enfermedad relacionados a todo y cada individuo que vive en cierto conjunto de condiciones”* (Ayres, Calasanz & Filho, 2008, p. 148). Dado que se trata de un potencial, la misma no puede considerarse en términos binarios, es decir, una misma situación puede dejar a la persona propensa a un daño y no en otro o puede vulnerabilizar en algún aspecto y proteger en otro. Asimismo, se presenta en diferentes grados y es dinámica, ya que ese hecho puede modificarse con el transcurso del tiempo. Podría decirse que las personas no son vulnerables en sí mismas sino que están en situación de vulnerabilidad en ciertas circunstancias, en determinada medida y forma, en algún tiempo y espacio. Debe ser visualizada desde un enfoque relacional, por lo que su abordaje implica que se incluya a diversos actores,

particularmente, a la/os afectada/os para definir democráticamente las intervenciones efectivas, operativas y progresivas que se requieran en cada situación definida. De esta manera, se evitaría la mirada tutelar hacia aquellas personas que se encuentran en esas circunstancias (Ayres, Calasanz & Filho, 2008).

Las instituciones educativas contactadas son pioneras en la formación para personas Sordas en sus niveles educativos respectivos, tanto en Ciudad Autónoma de Buenos Aires como el resto del país. Todas desarrollan una propuesta educativa intercultural bilingüe. La propuesta educativa del turno vespertino de las escuelas de educación especial y formación laboral están destinadas a personas adultas Sordas e hipoacúsicas mayores de 18 años y, dependiendo de la institución, actualmente, tienen estudiantes de hasta 50 o 60 años. En particular, señala una referente, se acercan adultas/os mayores de 60 años a los talleres porque es un espacio de disfrute y contención dada la barrera comunicacional en su entorno.

En el momento de la entrevista, una de ellas contaba con 45 estudiantes y la otra, 100, aproximadamente. La mayoría proviene de la provincia de Buenos Aires y en un porcentaje menor, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Con respecto a la nacionalidad, la mayoría es argentina/o y en menor medida, migrantes provenientes de Paraguay, Bolivia, Perú y recientemente, también de Venezuela.

Asimismo, es importante destacar que algunas/os de las/os estudiantes de la formación primaria y/o laboral, además de ser Sordas/os e hipoacúsicas/os, presentan una discapacidad intelectual, padecimiento mental, así como discapacidad motriz o visual. Según una de las referentes, en su institución, la mayoría provienen de familias oyentes. También debe mencionarse que, las referentes¹⁶ relataron que, en cuanto a la adquisición de la LSA, el perfil es heterogéneo porque tienen estudiantes, que nunca han salido de la casa; no saben la LSA y tienen modos de comunicación precarios, contruidos en base a la necesidad, así como otros que han iniciado y abandonado la primaria o bien, aquellas/os, en el menor de los casos, que vienen a cursar un año más para convalidar sus títulos primarios de provincia de Buenos Aires y realizar la secundaria en CABA

La escuela de nivel secundario es una propuesta educativa que tiene 69 años de funcionamiento y hace 25 que incorpora estudiantes Sordas/os e hipoacúsicas/os. Si bien tienen momentos de integración y socialización con las/os estudiantes oyentes, se mantienen aulas separadas, dada la singularidad de los tiempos y necesidades diferentes. En el

¹⁶ Cuando se habla de referente se menciona a las personas asignadas en las instituciones educativas, que contaban con información significativa sobre la institución; el proceso de aprendizaje, conocimiento de las/os jóvenes que asisten a las mismas y las sugerencias de entrevistada/os.

momento de la entrevista se encontraban, de los 800 estudiantes en total, alrededor de 80 son Sordas/os e hipoacúsicas/os oriundas/os de CABA y provincia de Buenos Aires. Las/os mismas/os provienen de escuelas públicas y privadas; de escuelas especiales y comunes, en las que fueron integradas/os con alumnas/os oyentes, mayormente de C.A.B.A y, en menor proporción, de provincia de Buenos Aires. La mayoría son argentinas/os, y en su minoría de países limítrofes como Paraguay, Bolivia y Perú. Asimismo, la mayoría proviene de familias oyentes. En general, las/os estudiantes de todas las instituciones cuentan con el certificado único de discapacidad y la pensión no contributiva por discapacidad (salvo aquellas que no reúnan los años de residencia en el país) y con ella, la cobertura en salud asignada por esta pensión. En el caso de encontrar alguna persona sin este acceso, las instituciones educativas colaboran con la obtención de estos y otros recursos.

La situación de vulnerabilidad, tal como se mencionaba anteriormente, está dada por la falta de condiciones de accesibilidad lingüística, de la comunicación, además de las condiciones sociales, culturales, económicas en las que se encuentran las personas. En este caso, en su mayoría, la/os jóvenes de todas las instituciones pertenecen a familias que se encuentran en situación de vulneración social, con limitaciones económicas y dificultades para el acceso a la educación y demás derechos como la salud, trabajo, vivienda, entre otros. Cabe aclarar, que la institución educativa se transforma en espacio fundamental para la socialización, contacto con la comunidad Sorda, así como el puente entre el mundo oyente y la Comunidad Sorda, con el fin de favorecer, especialmente, la inclusión y el goce de sus derechos, entre ellos, el acceso a la salud.

2.4.1 Selección de los casos

Los estudios cualitativos se caracterizan por abordar ámbitos acotados, en donde se privilegia más la credibilidad del conocimiento obtenido, que la posibilidad de generalizar características medibles de una muestra probabilística a todo el universo. Por tal motivo, los estudios se dirigen a analizar un reducido número de casos; un subconjunto elegido de forma intencional, al que se denomina intencional o basada en criterios (Vasilachis, 2006). En este estudio se define un número acotado de participantes dado el cronograma institucional para el desarrollo de este proyecto, la disponibilidad del servicio de intérpretes y el tiempo que insume la dinámica de comunicación en la que interviene un/a intérprete para garantizar que la comunicación efectiva. Asimismo, cabe mencionar que los casos incluidos fueron personas sugeridas por las autoridades y/o profesionales de las instituciones educativas, a partir de la presentación de los criterios definidos en la investigación. Sin embargo, dado el

proceso educativo, adquisición de la LSA-E, experiencia con el sistema de salud, disponibilidad de la/os jóvenes y su deseo de ser parte, la muestra se adaptó a esas condiciones que dieron lugar a la inclusión de esta/os cinco jóvenes en la presente investigación.

2.4.2 Casos

El número de casos está conformado por 5 jóvenes: 3 varones y dos mujeres, entre 21 y 30 años; cuatro de nacionalidad argentina y una peruana, de las cuales, dos asisten como estudiantes en el nivel primario y a la formación laboral; mientras que otras dos realizan cursos de formación y pasantías laborales en el turno vespertino de escuelas públicas de educación especial y la quinta, se encuentra culminando la escuela secundaria en una institución pública de CABA.

A continuación, se describe en el siguiente cuadro, el perfil de las/os participantes de la investigación.

Cuadro 1. Perfil de los casos de la investigación

Criterios	Edad	Género	Nacionalidad	Procedencia	CUD	Persona/s con quién vive	Nivel educativo	Situación Laboral
Joven 1	25	M	Argentina	Provincia de Buenos Aires	Sí	Madre, padre y hermanas/os	Secundario concluido, cursando taller de formación laboral	Pasantía laboral
Joven 2	28	M	Argentina	Provincia de Buenos Aires	Sí	Padre y hermana/os	Cursando nivel primario y taller de formación laboral	Desempleado
Joven 3	30	F	Argentina	Provincia de Buenos Aires	Sí	Su pareja y la familia de éste.	Secundario concluido, cursando taller de formación laboral	Pasantía laboral
Joven 4	24	M	Argentina	CABA	Sí	Padre y hermana/os	Cursando nivel primario y taller de formación laboral	Desempleado
Joven 5	21	F	Peruana	Provincia de Buenos	Sí	Madre, padre y	Secundario concluido	Desempleada

Aires

hermanas/os

Fuente: Elaboración propia

Para la selección de los casos se construyeron una serie de criterios: en primer término, vinculados con la edad, la adquisición de la sordera, la nacionalidad (argentina), la procedencia (CABA), que se encontraran atravesando una situación de salud en curso y recibiendo su respectiva atención en el sistema sanitario. En segundo término, para garantizar la heterogeneidad de los casos se plantearon variables de género,¹⁷ períodos diferenciados de edad de adquisición de la LSA, como niveles educativos diversos. Asimismo, se definió como criterio de exclusión, situaciones de discapacidad múltiple, a fin de focalizar el relevamiento y el análisis a la población elegida en esta investigación.

A pesar de esto, durante el trabajo de campo, la puesta en práctica de los criterios definidos se fue modificando a raíz de la singularidad de las/os estudiantes que se encontraban en ese momento y su predisposición para incorporarse al presente trabajo. En cuanto a la particularidad de la población de las escuelas de educación especial pública, la mayoría de las/os jóvenes provienen de la provincia Buenos Aires; las/os estudiantes que se encontraban en el rango etario presentaban otras situaciones de discapacidad y las estudiantes del secundario que realizaban clase de apoyo, no asistían regularmente a la institución.

Por esta razón, los criterios de construcción de la muestra, finalmente utilizados, fueron: jóvenes Sordas/os sin otra discapacidad, de 18 a 30 años, varón y mujer cisgénero¹⁸, procedentes del AMBA; estudiantes cursando el nivel primario y/o formación laboral, realizando o culminando el secundario, que se encontraran cursando o hubieran cursado en los últimos seis meses, al momento de la entrevista, la atención de una situación de salud en el sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Definitivamente, las/os jóvenes incluidas/os tienen entre 21 y 30 años edad; uno proviene de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el resto, de la provincia de Buenos Aires (Moreno, San Isidro, San Martín y Berazategui). La mayoría es de nacionalidad argentina: tres son nacidos en Provincia de Buenos Aires, uno, en Jujuy y otra, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Sólo una de

¹⁷ En la presente investigación no se incluirán a personas Sordas travestis, transexuales, transgéneros, intersexuales o queer, por tratarse de una población que tiene una historia de socialización marcada por la discriminación y estigmatización, lo que implicaría tratamiento particular en otra investigación.

¹⁸ Se dice que la persona es cisgénero o cisgénerica cuando su identidad de género corresponde con su sexo biológico, es decir, una mujer se identifica con el género femenino o un varón con el género masculino (Dirección de Sida y ETS, 2016)

ellas es migrante extranjera, proviene de Perú y se radicó en el país con 4 o 5 meses de vida.

Tal como se aclaró anteriormente, se mantendrá en el presente trabajo, la palabra “Sordo/a” con mayúscula, dado que, en su mayoría, son usuario/as de la lengua de señas y desarrollan su formación educativa en estas instituciones, con pedagogía intercultural bilingüe, que se constituyen en espacios de inserción a la comunidad lingüística, la Comunidad Sorda (Agrelo, Carracedo, D’Elías, 2015).

La mayoría es soltera/o y una convive con su pareja, que también es Sorda. Ninguna/o de las/os jóvenes tiene hijos/as. En cuanto a la formación académica actual, dos de las/os jóvenes se encuentran cursando la escuela primaria para adultas/os y tres de ella/os, han terminado el nivel secundario. Ninguna de las personas cuenta con un trabajo formal y tres de ellas, se encuentran desempleadas. Todas las personas tienen el certificado único de discapacidad; tres de ellas/os cuentan con la pensión por discapacidad y un cuarto, se encuentra gestionándolo. Las/os jóvenes con pensión no contributiva, acceden a la prestación de salud Incluir Salud (ex Programa Federal de Salud). Todas/os las/os jóvenes provienen de familias y entornos oyentes. En general, el espacio de socialización y encuentro con otras personas Sordas ha sido el ámbito educativo. Teniendo en cuenta la situación de salud /enfermedad que se encontraban atravesando se planteó como criterio, que la experiencia debía ser dentro de los últimos 6 meses al momento de la entrevista, a fin de garantizar la mayor cantidad de información y detalle posible sobre ésta. Este criterio se definió partiendo del perfil de las/os estudiantes: hija/os de padres y madres oyentes, con demora en la inserción en el mundo de la comunicación, en la adquisición de la lengua de señas; retraso en el acercamiento a la comunidad Sorda y a la institución educativa intercultural bilingüe, que en general, ocasiona inconvenientes en el desarrollo emocional, cognitivo, social y lingüístico (Lopatin, 2015) y con ello, mayores limitaciones para recordar hechos lejanos. Partiendo de la experiencia de atención en curso de la salud o reciente, de las personas incluidas en la muestra, se pudieron relevar trayectorias de atención y cuidado de la salud de cada joven que, según sus condiciones sociales, económicas, accesibilidad, particularmente comunicacional, prácticas inclusivas, disponibilidad de turnos y geográfica, fueron definiendo la institución sanitaria donde recurrir para su asistencia. En su mayoría han elegido centros de salud de primer nivel de atención ubicados en CABA.

Asimismo, en la investigación se realizó el contacto con autoridades o referentes de las instituciones educativas, con el fin de contar con información relacionada al perfil de las/os estudiantes; identificar posibles participantes y relevar otros datos que permitieron contextualizar los casos seleccionados. Cabe mencionar que se realizó el acercamiento a un

centro educativo de nivel secundario público para Sorda/os de CABA, se concretó la entrevista con la referente, sin embargo, no se logró la participación de ningún/a joven.

2.5 Delimitación temporal y espacial del estudio

Las escuelas de educación especial y formación laboral y del nivel secundario se encuentran en la comuna 7, 10 y 11 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, respectivamente. El relevamiento de la información se realizó durante los meses de octubre a diciembre de 2018.

Es importante destacar que a nivel internacional, la Federación Mundial de Sordos (2013), estima que existen alrededor de 72 millones de personas Sordas en el mundo y que un 80% se encuentra en condiciones de vulnerabilidad social debido a los impedimentos para el acceso a sus derechos. Es por esto que se elige en esta investigación a la población proveniente de estas escuelas, ya que se trata de espacios educativos públicos, de nivel inicial, primaria, formación profesional y secundaria, que atienden a personas Sordas que proceden de contextos de vulneración social, con limitaciones económicas y dificultades en el acceso a la educación, salud, trabajo y demás derechos.

Teniendo en cuenta este contexto, este trabajo se ha optado por incluir a jóvenes Sordas/os en situación de vulnerabilidad, al igual que la mayoría de las/os integrantes de la presente Comunidad a nivel mundial, dada la necesidad de contar con un acercamiento a la temática que favorezca la problematización, análisis y nuevos interrogantes que permitan comprender la situación y así favorecer el diseño de propuestas o recomendaciones para el mayor acceso a este derecho.

2.6 Relevamiento de la información

El proceso de la investigación se desarrolló de la siguiente manera: se realizó una prueba piloto entrevistando a una joven Sorda y, una vez ajustada la guía, se procedió con el envío de una nota de presentación del proyecto, a la Supervisión Pedagógica del Área de Educación Especial del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Tras su autorización, se realizó el acercamiento a las escuelas de educación especial y formación laboral para presentar la propuesta de investigación y establecer contacto con sus respectivas autoridades. Se realizó una primera entrevista para conocer la institución, el perfil de las/os estudiantes del turno vespertino, la percepción acerca del acceso a la salud de las/os mismas/os e identificar a las/os estudiantes, de 18 a 30 años, que

reunieran los criterios de selección. Luego, se estableció una primera propuesta de participantes. Finalmente, la muestra se tomó en dos etapas. En primer lugar, las dos personas de una de las escuelas y en segundo, las dos restantes de la segunda escuela.

Debido a las limitaciones de tiempo por el ciclo lectivo, la disponibilidad de las/os jóvenes y la disponibilidad geográfica, se contactó con el centro educativo de nivel secundario para Sordas/os, y se remitió una nota a la autoridad correspondiente para presentar el proyecto. Tras su aceptación, se realizó breve una entrevista a la autoridad escolar, siguiendo el mismo procedimiento antes mencionado. Sin embargo, no se logró concretar la participación de ningún/a estudiante. Paralelamente, a través de una referente de una escuela pública de nivel medio para personas Sordas e hipoacúsicas, se realizó el acercamiento directo a un grupo de estudiantes que participaba de la iniciativa escolar destinada a favorecer la atención de la salud en el CeSAC, cercano al colegio. Finalmente, una de las jóvenes decidió ser parte de la investigación y se realizó la entrevista.

Cuadro 2. Resumen de las entrevistas

Criterios	Edad	Adquisición de la LSA	Tiempo	Numero de sesiones	ILSA-E	Mediado ra	Lugar de la entrevista
Joven 1	25	Educación primaria – con un docente Sordo	3 hs	3	ILSA-E de la Escuela/externo	No	Institución educativa
Joven 2	28	En proceso de adquisición	2 hs	3	ILSA-E de la Escuela	Sí	Institución educativa
Joven 3	30	En el nivel secundario con sus compañeras/os Sorda/os	3 hs.	2	ILSA-E de la Escuela	No	Institución educativa
Joven 4	24	En proceso de adquisición	2 hs.	1	ILSA-E de la Escuela	No	Institución educativa
Joven 5	21	En el nivel primario escuela intercultural bilingüe	2:45 hs.	2	ILSA-E externo	No	Espacio público

Fuente: Elaboración propia

Cabe mencionar que toda entrevista y relevamiento desarrollado en el marco de este trabajo fue realizado por su autora. Asimismo, es importante señalar que, en las diferentes entrevistas o actividad en presencia de una persona Sorda, se contó con el servicio de una

Intérprete de Lengua de Señas Argentina-Español (ILSA-E) para garantizar la comunicación. En su labor se rigen por principios éticos basados en los derechos humanos con el fin de garantizar la fidelidad de las interpretaciones, confidencialidad, intimidad y respeto de la autonomía de las personas involucradas.

Si bien la autora de este trabajo había planificado incluir una o dos ILSA-E, voluntarias, se realizó las entrevistas con las ILSA-E y mediadoras Sordas de las instituciones educativas a las que pertenecían las/os jóvenes. Sin embargo, en las instancias en que se vio limitada su colaboración, se contrató el servicio de ILSA-E necesario.

Entre los aspectos a destacar, sólo en el caso de un joven se requirió incorporar a una mediadora Sorda¹⁹ en las entrevistas, para garantizar la comunicación. Por otra parte, las ILSA-E de cada institución, desempeñaban esta tarea en las escuelas, por lo que sólo en algunos casos, pudo compartirse previamente la pauta guía y así revisar conjuntamente y aclarar dudas. Asimismo, en los momentos en que no se contaba con ILSA-E y debía contratarse el servicio, no fue tan sencillo debido a la escasa disponibilidad de intérpretes. Por último, se presentó el caso de un joven con quién se tuvieron inconvenientes con la comprensión de la LSA, así como el español oral, por lo que se vio seriamente afectado el desarrollo de la entrevista. A raíz de todo esto, no se pudo concretar la realización del registro y análisis de la experiencia de las intérpretes de lengua de señas en la relación como integrante de una investigación.

2.6.1 Técnicas de producción de datos

Esta investigación utilizó entrevistas semi-estructuradas como instrumento para relevar la información, ya que se considera la herramienta más apropiada, según el enfoque, la población y la profundidad del análisis propuesto. Si bien este tipo de entrevistas operan con una pauta guía, que incluye los ejes temáticos importantes a abordar durante la entrevista, no restringió la posibilidad de que otros temas surjan en el encuentro (Hammer & Wildavsky, 1990). Aunque existen una diversidad de modelos de atención de los padecimientos, este estudio se centró en el encuentro de las personas Sordas y el sistema de salud, particularmente, el subsector público.

Durante las entrevistas, se tomó como base, una guía de entrevista en las que se incluyeron los siguientes ejes:

- a) Datos sociodemográficos: edad, género, nacionalidad, lugar de nacimiento,

¹⁹ Miembro activo de la comunidad Sorda que posibilita la mediación lingüístico-cultural en situaciones comunicativas complejas para lograr la comunicación eficaz. (INADI, 2016b)

estado civil, lugar de residencia y tipo de vivienda; personas con las que vive, presencia de hijas/os, nivel de estudios alcanzados, situación laboral y participación política y en la vida comunitaria.

- b) Certificado Único de Discapacidad: Utilización del certificado único de discapacidad y el acceso a derechos que habilita, así como la pensión por discapacidad. Opinión acerca de los mismos.
- c) Cobertura de salud de la persona entrevistada y las personas con la/s que vive.
- d) Trayectoria de atención y cuidado de la salud: entendido como los procesos de salud – enfermedad – atención y cuidado que desarrollan los sujetos y los conjuntos sociales cuando evalúan la necesidad de atender un malestar o padecimiento. Pueden incluir la intervención de momentos de autoatención, de uno o varios modelos de atención en un contexto y momento determinados de la vida, motivado por sus saberes, creencias, posibilidades concretas de obtención de la atención (accesible geográfica, económica, administrativa y culturalmente). Se describieron los siguientes momentos:

- Reconocimiento del malestar/enfermedad o necesidad en salud actual e información previa.

Descripción de los primeros indicios o señales de la enfermedad o la situación de salud que generará malestar y preocupación y fuera, posteriormente, el motivo de la consulta al sistema de salud. Así como la información o conocimiento previo que tuviera la persona sobre el malestar que padeciera (reconocimiento de síntomas, posible diagnóstico y tratamiento) o la situación de salud a prevenir, así como su deseo de recibir atención de éstos en el sistema de salud.

- Decisión de búsqueda de atención en el sistema de salud y elección de la institución de salud.

Descripción de los criterios de selección utilizados para elegir la institución de salud donde recibir asistencia y proceso de búsqueda del centro de salud u hospital optado, a partir de esos criterios.

- Acercamiento al sistema de salud, diagnóstico, tratamiento e implementación.

Descripción de la manera en que realizó el acercamiento a la institución optada (en compañía o sola/o), asistencia solicitada, su obtención, la consulta en sí misma, el proceso de diagnóstico,

presentación de propuestas de tratamientos, elección del tratamiento y su implementación, haciendo énfasis en la comunicación y su vivencia durante todo ese proceso.

- Facilitadores, ajustes razonables o barreras en la obtención de la atención. Modos de sortear las barreras que pudieran identificarse en el encuentro con el equipo de salud.

Descripción de aquellos facilitadores identificados, ajustes razonables implementados o barreras encontradas en diversos órdenes como: el sociocultural, edilicio, jurídico, comunicacional, económico, geográfico durante todo el proceso de atención y cuidado de la salud. Es decir, desde el reconocimiento del malestar en sus inicios hasta el acceso a la atención y/o mejoría del estado de salud.

Asimismo, se plantea la inclusión de las estrategias utilizadas por las personas entrevistadas para revertir, impedir o sortear las barreras que fueron presentándose.

- Evaluación de su eficacia. Sostenimiento del tratamiento en ese modelo, búsqueda de otra alternativa o combinación de varios tratamientos.

Descripción de la valoración de la atención y el tratamiento realizado, particularmente, la mejoría o prevención de la situación de salud. Asimismo, las alternativas elegidas en caso de no ser satisfactorios los resultados del abordaje de la salud.

- Rol de amigos/familiares/otros en el proceso de atención y cuidado de la salud.

Identificación de personas de la familia y red social que facilitaron u obstaculizaron el proceso de atención y cuidado de la salud, así como el rol y tareas desarrolladas.

- Prácticas de autoatención.

Descripción de las representaciones y prácticas para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, tolerar, esperar, curar, solucionar o prevenir todo proceso de salud-enfermedad, en la situación de malestar actual, ya sea en sus inicios o realizadas paralelamente durante la atención y tratamiento en el sistema de salud, como en otras experiencias de salud – enfermedad atravesadas en el pasado.

e) Otras experiencias significativas de encuentro con el sistema de salud

Descripción de otras experiencias personales significativas de su encuentro con el sistema de salud, así como otras transmitidas por su entorno familiar o social inmediato (personas Sordas).

Tras la definición de la guía, se efectuó una prueba piloto con una joven Sorda de 22 años, proveniente de la provincia de Buenos Aires. A partir de esa experiencia, se hicieron sugerencias en cuanto a la posición de cada participante en la entrevista, para garantizar la mirada de la persona entrevistada y entrevistadora; la manera de desarrollar la entrevista, el tiempo de duración, teniendo en cuenta que la interpretación implica un esfuerzo y desgaste mayor (ya se interpreta del español oral a la LSA y viceversa) y, por último, se hicieron ajustes en algunas preguntas para facilitar la comprensión.

Cabe mencionar que las entrevistas realizadas en el marco de esta investigación fueron registradas a través de una grabadora digital, previo consentimiento de las personas participantes. En cuanto a las personas Sordas, se había propuesto filmar las entrevistas, hecho que no fue posible debido a limitaciones institucionales, por lo que se procedió a grabar la traducción de las ILSA-E involucradas. Asimismo, se tomaron todas las medidas necesarias para preservar la confiabilidad de la información e identidad de las personas. Cada participante fue identificada/o con un nombre ficticio durante todo el proceso de investigación.

Simultáneamente al desarrollo de las entrevistas, se utilizó la técnica de análisis documental,²⁰ se relevó y sistematizó legislación a nivel nacional, relacionada con el acceso al derecho a la salud, el reconocimiento de la identidad de la comunidad Sorda y la LSA, así como normativas específicas vinculadas con la protección de derechos de las personas sordas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Provincia de Buenos Aires, que tienen incidencia en el acceso al derecho a la salud, con la intención de incluir mayores elementos que hacen al contexto de las trayectorias de la salud de las/os protagonistas.

Para la selección de la normativa, se inició la revisión de informes y documentos nacionales sobre normativa vinculada a la temática, así como repositorio de legislaciones y páginas institucionales de los ministerios de salud a nivel nacional, de provincia de Buenos Aires y CABA, destinadas a proteger el derecho a la salud de personas Sordas. También se

²⁰ El análisis documental consiste en la búsqueda, recuperación, análisis, crítica e interpretación de datos secundarios, es decir, los obtenidos y registrados por otros investigadores en fuentes documentales: impresas, audiovisuales o electrónicas (Arias, 2012, p. 27).

indagó sobre normativas que reconocieran derechos en general de esta población y, por último, aquellas relacionadas con discapacidad a nivel nacional, ya que se encontró escasa legislación específica destinada a esta población. Concluido el relevamiento, se inició el proceso de transcripción, organización y análisis de la información, así como la sistematización de la normativa vigente.

2.7 Análisis de la información

Una vez realizadas las entrevistas, se procedió a las transcripciones textuales de las mismas y a la organización de la información y codificación, en base a las categorías incluidas. Se focalizó en el análisis del contenido de las entrevistas, poniendo énfasis en las temáticas que fueron de interés para la investigación, así como los tópicos emergentes del/ la entrevistado/a. En primer lugar, se describió el perfil de cada participante, es decir la conformación familiar, acceso a la educación, actividad laboral, vínculos con el sistema de salud, historia de adquisición de la lengua y socialización, entre otras. En segundo, se hizo un análisis de las trayectorias de los casos abordados, haciendo una reconstrucción de las mismas con la intención de poder describirlas en profundidad. En esta primera etapa se priorizó la descripción de las experiencias, eventos y procesos (Rosenthal, 2006) y en la segunda, se hizo un análisis exploratorio, comparando cómo se presentaban las categorías en las diferentes personas participantes; identificando recurrencias, semejanzas y diferencias en los relatos, valoraciones y opiniones de cada entrevistada/o. Aquí se analizaron los significados atribuidos a los procesos y fenómenos que narraban en sus trayectorias. Paralelamente, se relevaron y sistematizaron las normativas nacionales, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y provincia de Buenos Aires, que se estimaban relevantes para el presente el trabajo, con la finalidad de contextualizar las trayectorias de atención y cuidado de la salud de las/os jóvenes Sordas/os. Para ello, se identificó la normativa vigente y remarcó: a) los diferentes aspectos que son regulados por las leyes; b) las personas y grupos destinatarios en la normativa (personas Sordas, familias, docentes, entre otros); c) las políticas públicas y acciones promovidas por la legislación en cuestión, d) las semejanzas, diferencias, complementariedad entre las legislaciones y d) su concordancia con los estándares de derechos humanos establecidos internacionalmente.

Finalmente, se elaboró un informe final, partiendo de las conclusiones relevadas y su relación o no, con los conocimientos e información previa sobre la temática.

2.8 Aspectos éticos de la investigación

Las personas participantes de la investigación fueron informadas adecuadamente sobre los objetivos de la misma, así como de la metodología y los pasos a seguir durante todo el proceso. Se contó con el servicio de intérprete de lengua de señas argentina - español y mediadora Sorda (en el caso de un joven) en todos los momentos que involucraron la presencia de una persona Sorda. Se les garantizó la confidencialidad, la seguridad y la libertad de participar o dejar de participar del estudio. Asimismo, en las entrevistas, se obviaron nombres de la/os participantes y de las instituciones educativas a las que asisten, trabajándose con seudónimos para preservar la confidencialidad y anonimato. Además, la autora de esta investigación se comprometió a entregar un informe, en base a las conclusiones obtenidas en este trabajo, a las personas participantes, a la institución educativa y a las organizaciones que estuvieran interesadas en los resultados de esta investigación, así como algunas recomendaciones generales que promuevan el acceso a la salud de las personas Sordas.

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados del trabajo de campo en tres secciones. En primer lugar, se describe la normativa relacionada con el acceso a la atención y cuidado de la salud de personas Sordas vigentes en el país. En segundo, se presenta la reconstrucción de las biografías y percepción acerca de las trayectorias de atención y cuidado de la salud de las/os jóvenes entrevistadas/os. En tercer lugar, se desarrolla el análisis transversal de las trayectorias incluidas en el punto anterior.

En relación con las entrevistas, se incluyen fragmentos textuales o *verbatim*s que hacen referencia a los tópicos vinculados con la trayectoria de la atención y cuidado de la salud como forma de ilustrar el análisis.

3.1 Primera parte: Normativa relacionada con el acceso y atención de la salud de las personas Sordas

En la Argentina, el derecho a la salud se reconoce por medio de un extenso y complejo marco jurídico que incluye desde la Constitución Nacional, códigos nacionales y provinciales, legislación nacional y provincial, decretos, resoluciones, entre otros. Partiendo de la jerarquía jurídica de este entramado, se debe mencionar a la Constitución Nacional que, en 1994, incluyó dos significativas modificaciones. En primer lugar, la incorporación del artículo 41, en el que se establecen los derechos a un ambiente sano y sustentable y el 42, la protección de la salud como consumidoras/es y usuarias/os de bienes. En segundo, la incorporación de los instrumentos internacionales de derechos humanos con jerarquía constitucional señalados en el artículo 75, inciso 22, entre los que se pueden mencionar: la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), en los cuales se establece el derecho humano a la salud (INADI, 2016d).

Seguidamente, el Código Civil y Comercial de la Nación, en vigencia desde el año 2015, realiza incorporaciones que generan un impacto en el campo de la salud. En primer término, plantea que la resolución de los casos que llegará a atender esta normativa se efectuará a partir de las legislaciones vigentes, acorde a lo establecido en la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales ratificados por el país. En segundo, reconoce una serie de derechos como participantes de investigaciones en salud, el consentimiento informado para actos e investigaciones en salud, decisiones anticipadas, regulación de las

profesiones liberales (como la medicina) y otros vinculados con la protección de los derechos de las personas con padecimiento mental, en lo relacionado a la capacidad jurídica, la internación, entre otros (INADI, 2016e).

En cuanto a las leyes nacionales, tanto de provincia de Buenos Aires como de CABA se pueden distinguir, por un lado, las que favorecen la regulación de los servicios de salud desde un enfoque de derechos humanos y por otro, aquellas que atienden problemáticas de salud-enfermedad específicas, que reconocen el derecho a la salud de las personas afectadas por ciertas enfermedades, la protección de sus derechos para garantizar su plena inclusión, evitando y/o revirtiendo prácticas y políticas discriminatorias hacia estos grupos.

En resumen, este plexo normativo reconoce al derecho a la salud como *el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental* (Naciones Unidas, 2000). Por lo que su pleno goce implica el acceso a otros derechos humanos, como la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación en los diferentes ámbitos de la vida. Asimismo, reconoce la condición de sujeto de derecho a todas las personas usuarias de los servicios de salud. Como todo derecho humano, es considerado universal, indivisible e interdependiente, por lo tanto, su goce y acceso pleno es responsabilidad del Estado ya que es éste quien debe respetar, proteger y cumplir con la promoción del ejercicio efectivo de este derecho, por medio de legislaciones e implementaciones de políticas públicas específicas (INADI, 2016d, 2016e). El plexo normativo, como se ha mencionado anteriormente, reconoce el derecho a la salud de todas las personas, por lo tanto, también rige para las personas Sordas y su acceso debe realizarse sin discriminación alguna.

Tal como plantean algunos autores, las legislaciones generales, como las que regulan los servicios de salud que tienen como finalidad proteger y promover el derecho a la salud de la población general, no siempre incluyen las necesidades y propuestas específicas para personas y grupos que han sido históricamente invisibilizados (Garcilazo, 2006). Es por ello que en el mundo y también en el país, se han establecido normas sectoriales y específicas para visibilizar a estos grupos.

Como se ha mencionado anteriormente, no existen leyes específicas sobre el acceso al derecho a la salud de la población Sorda, tanto a nivel nacional como en CABA y provincia de Buenos Aires, sino más bien una normativa destinada a las personas con discapacidad que tiene incidencia directa.

A continuación, se pasará a describir, las leyes nacionales vinculadas con el acceso al derecho a la salud y las legislaciones específicas de CABA y Provincia de Buenos Aires,

que protegen derechos de las personas Sordas y que tienen incidencia directa con el acceso al derecho a la salud. Finalmente, se hará un breve análisis general de la normativa presentada.

3.1.1 Leyes relacionadas con el acceso al derecho a la salud de las personas Sordas

Cuadro 3. Normativa nacional vinculada con el acceso a la salud

Nº de la normativa	Título de la normativa	Año de sanción	Objeto	Destinatarias/os
Ley 27044 – Jerarquía constitucional de la CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	2008 2014	Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad.	Niñas/os, adolescentes y adultas/os con discapacidad, sus familias y la sociedad en general.
Ley 25280	Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad	2000	Prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.	Personas con Discapacidad
Ley 24901 – Decreto Reglamentario 1193/98	Sistema de Prestaciones Básicas en Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad	1997	Crea un sistema de prestaciones básicas de atención integral destinadas a las personas con discapacidad que incluyen acciones de prevención, asistencia, promoción y protección.	
Ley 25.415	Nº Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia	2001	Crea Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia como ente regulador de las políticas vinculadas a la temática.	Recién nacido/a – Personas sordas e hipoacúsicas.
Resolución Nº 1862	Programa Federal de Salud “Incluir Salud	2011	Establece los lineamientos y la normativa que regulará el funcionamiento del Programa Federal de Salud “Incluir Salud.	Personas que cuenten con pensiones no contributivas.

Fuente: Elaboración propia

En el país, no existen leyes específicas que regulen el acceso a la salud de las personas Sordas. Sin embargo, se pueden recuperar algunas legislaciones nacionales que tienen incidencia directa o indirecta en el acceso a este derecho humano, entre las que se pueden mencionar:

3.1.1.1 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

a. Aspectos regulados por este instrumento

Esta ley 27.044, otorga la jerarquía constitucional a la mencionada convención, en los términos del art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional. Este acuerdo internacional convoca a todos los gobiernos del mundo a “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (*Art. 1*).

b. Políticas públicas y acciones promovidas por la legislación en cuestión

Tal como se mencionó en el marco conceptual de este trabajo, la Convención fue producto del debate de diversos sectores sociales, incluyendo las organizaciones de personas con discapacidad, logrando un amplio consenso, con sus significativos avances en materia de derechos humanos. Esta convención adopta el modelo social de la discapacidad como la concepción rectora y reconoce a las personas con discapacidad como aquellas que, teniendo algún tipo de deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, al interactuar con las barreras sociales, políticas, económicas y culturales presentes en la sociedad, se ven privadas del acceso y goce pleno de sus derechos (*Art. 1*).

Establece la obligación de que los Estados reconozcan la titularidad de derechos y garanticen su ejercicio pleno y en igualdad de condiciones, para todas las personas con discapacidad. Se apoya en el reconocimiento de la autonomía y la asunción de la persona, como un sujeto con capacidad para la toma de decisiones. Esta normativa plantea, por un lado, su propósito, definiciones de términos y sus principios rectores. Por otro, la manera en que se deben aplicar los derechos humanos a fin de generar condiciones de igualdad y no discriminación en su acceso para esta población, así como las obligaciones de los Estados Parte, para garantizar su respeto, protección y promoción, a través de políticas públicas y legislaciones, entre otros. Por último, el modo en que se evaluará y hará seguimiento al proceso de implementación. Asimismo, promueve la ejecución de políticas integrales de protección, promoción y acceso pleno de los derechos de las personas con discapacidad, a partir de las obligaciones específicas para los Estados.

Si bien la Convención marca un hito fundamental en términos de estándares de derechos humanos, pueden mencionarse algunos artículos de particular relevancia para la Comunidad Sorda: el artículo 2, que reconoce a la lengua de señas; y el artículo 9, que plantea la implementación de medidas de accesibilidad para el pleno ejercicio y goce de los derechos en condiciones de igualdad, en la que se menciona, específicamente, la inclusión de

intérpretes de lengua de señas, entre otras medidas para garantizar el acceso a la información. En paralelo, el artículo 21, partiendo del derecho a la libertad de expresión, opinión y de acceso a la información para todas las personas, plantea el reconocimiento y la promoción de la incorporación de la lengua de señas en los diversos formatos, medios de comunicación y sus producciones. El artículo 24, que hace referencia al acceso al derecho a la educación sin discriminación, planteando específicamente que los Estados Parte adopten medidas para facilitar el aprendizaje de lengua de señas y la promoción de la identidad de la lingüística de las personas Sordas. Finalmente, el artículo 30, que promueve la participación en la vida cultural, en condiciones de igualdad, haciendo referencia en su inciso 4 del reconocimiento de la lengua de señas y la cultura Sorda. Este instrumento internacional, con jerarquía constitucional en el país, que reconoce la lengua de señas, la identidad lingüística y cultural de la Comunidad Sorda, también promueve la incorporación de medidas de accesibilidad necesarias para su plena inclusión, entre ellas, los servicios de interpretación de las/os intérpretes de lengua de señas.

El artículo 25 hace referencia al acceso al derecho a la salud sin discriminación. Si bien reconoce la gratuidad de su acceso, también menciona que, en caso de cobrarse, su costo debe ser asequible. Hace énfasis en que la misma diversidad de servicios de salud presentes para la toda la población, deben encontrarse disponibles para las personas con discapacidad. La atención de la salud debe realizarse, desde una perspectiva de derechos humanos, considerando las necesidades según el género, y estar cerca de su lugar de residencia. Igualmente, deben contar con programas o dispositivos específicos para la rehabilitación, como la pronta detección de posibles problemas de salud, producto de su discapacidad, así como su intervención inmediata para prevenir su desarrollo y reducir sus consecuencias. Sin embargo, no se hace referencia, particularmente en este artículo, a las medidas de accesibilidad que deben implementarse para garantizar el ejercicio de este derecho.

3.1.1.2 Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad

a. La presente convención tiene como finalidad la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad. Promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar su goce en condiciones de igualdad.

b. Políticas públicas y acciones promovidas por la legislación en cuestión.

Esta convención plantea, por un lado, que los Estados adopten medidas del orden jurídico, social, educativo, laboral y otros, para erradicar la discriminación hacia las personas con discapacidad y garantizar su plena inclusión. Por otro lado, que favorezcan la prevención, detección oportuna, tratamiento, rehabilitación, educación, formación laboral y el otorgamiento de servicios integrales para promover una vida digna, independiente de las personas, así como la sensibilización a la sociedad para desterrar prejuicios, estereotipos y prácticas discriminatorias hacia este sector de la población y favorecer una convivencia respetuosa y trato digno. Finalmente, convoca a los Estados para que cooperen entre sí, en la prevención y eliminación de prácticas y políticas discriminatorias, así como en la promoción y socialización de investigaciones que prevengan, detecten oportunamente y rehabiliten situaciones de discapacidad, así como las tecnologías y otros insumos que favorezcan la vida independiente, autónoma e integración social de las personas con discapacidad.

Como todo instrumento internacional, establece estrategias específicas para informar avances y hacer seguimiento a su implementación. Asimismo, es importante señalar que en el país existen dos normativas nacionales, anteriores a esta ley, que contribuyen en este mismo sentido. La Ley 23592 Actos Discriminatorios (1988), que tiene como finalidad promover medidas para prevenir y erradicar políticas y prácticas que restrinjan u obstaculicen el pleno ejercicio de los derechos y garantías fundamentales, reconocidos en la Constitución Nacional, a personas o grupos sociales, y la Ley 24515 de Creación del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (1995), como organismo rector en materia de políticas no discriminatorias.

3.1.1.3 Sistema de Protección Integral de los Discapacitados

a. Aspectos que son regulados por la ley

Esta normativa instituye un sistema de protección integral de las personas con discapacidad con el fin de garantizar la asistencia en salud, educación y seguridad social, además del otorgamiento de franquicias y beneficios, que permitan constituir condiciones de igualdad (Art. 1).

b. Políticas públicas y acciones promovidas por la legislación en cuestión

Para ello, en primer término, define su propósito, a quiénes se considerará personas con discapacidad y el otorgamiento de un certificado único de discapacidad por la Agencia Nacional de Discapacidad, válido en todo el territorio nacional. En segundo término, describe los servicios de asistencia (rehabilitación integral, formación laboral o profesional, préstamos o subsidios, regímenes diferenciales en seguridad social, escolarización,

orientación o promoción individual, familiar y social) brindados por el Estado, a quienes no cuenten con obra social. Asimismo, promueve que el Ministerio de Salud establezca hospitales y servicios en las jurisdicciones para las personas con discapacidad y la creación de hogares con internación parcial o total, de aquellas personas con discapacidad cuyo cuidado sea dificultoso para la familia. Por otro lado, establece artículos que hacen referencia al acceso al derecho al trabajo (obligación del Estado de incorporar 4% de personas con discapacidad, condiciones de la contratación, derechos y obligaciones y la supervisión del Ministerio de Trabajo, beneficios para entidades privadas que también realicen la incorporación, entre otros.), la educación, seguridad social y las medidas que deben implementarse para eliminar barreras físicas en ámbitos urbanos, arquitectónicas y en el transporte público terrestre, aéreo y acuático de corta, media y larga distancia. Asimismo, como derechos a personas con discapacidad en el uso de transportes propios.

Es importante señalar que esta ley, creada en plena dictadura militar, basada en el modelo rehabilitador de la discapacidad, y modificada por diversas normativas a lo largo de estos años, sigue siendo, en la actualidad, el marco legislativo organizador del esquema de respuesta estatal a las personas con discapacidad. Al principio, hacía énfasis en la responsabilidad del Estado. Con las sucesivas modificaciones, esto fue trasladándose hacia obras sociales y medicina prepaga (Fara, 2010).

3.1.1.4 Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad

a. Aspectos que son regulados por la ley

La presente ley crea un sistema de prestaciones básicas de atención integral destinadas a las personas con discapacidad que incluyen acciones de prevención, asistencia, promoción y protección. La misma define la población beneficiaria, los ámbitos de aplicación, la obtención de los fondos, dependiendo de la población beneficiaria.

b. Políticas públicas y acciones promovidas por la legislación en cuestión

Asimismo, esta ley define prestaciones básicas tanto de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, así como las terapias educativas, acceso a la educación requerida y asistencia que deben proporcionar las obras sociales a las personas con discapacidad afiliadas, así como el Estado, a aquellas que no cuenten con cobertura de salud y se encuentren en situación de vulnerabilidad social.

También se precisan, aunque no de manera taxativa, los servicios específicos que se incluirían como parte de las prestaciones básicas que contienen estimulación temprana,

educación inicial, educación general básica, formación laboral, centro de día, centros de rehabilitación, cobertura total de la medicación y alimentos específicos que sean prescriptos como parte del tratamiento a personas con discapacidad y no se produjeran en el país, entre otros. Además de sistemas alternativos al hogar, en caso de que las personas con discapacidad no pudieran mantenerse en su grupo familiar. Por otro lado, prestaciones complementarias.

A partir de esta ley, las obras sociales tienen bajo su responsabilidad la cobertura total de prestaciones. Paralelamente, modifica la Ley 22431, limitando la responsabilidad del Estado hacia las personas con discapacidad que no tengan esa cobertura y se encuentren en situación de vulnerabilidad socioeconómica (Fara, 2010).

3.1.1.5 Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia

a. Aspectos que son regulados por la ley

Reconoce el derecho de las/os niñas/os a acceder al estudio temprano de su capacidad auditiva, antes del tercer mes de vida, y de ser necesario, el otorgamiento del tratamiento oportuno. Para ello, crea Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia como ente regulador de las políticas vinculados a la temática.

b. Políticas públicas y acciones promovidas por la legislación en cuestión

La realización del estudio de la capacidad auditiva de niñas/os recién nacidas/os como la provisión de audífonos, prótesis auditivas y la rehabilitación fonoaudiológica necesaria es incluida en el Programa Médico Obligatorio (Resolución 939/2000 del M.S y B.S.), por lo tanto, se constituye en una prestación obligatoria del Sistema Público de Salud, Obras Sociales y la Medicina Prepaga.

Se crea el Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia con el objetivo de favorecer la disminución de la prevalencia de discapacidad auditiva, desarrollando políticas de detección oportuna de la hipoacusia, su diagnóstico e intervención temprana. Para ello, tendrá la función de tomar conocimiento de todo lo relacionado con la investigación, docencia, prevención, detección y atención de la hipoacusia; promover la adhesión de las provincias a la presente ley y coordinar políticas sanitarias y educativas, tanto para la prevención, detección oportuna de la hipoacusia, como su tratamiento de ser requerido; planificar la capacitación del personal involucrado, desarrollar estudios estadísticos a nivel nacional, realizar las gestiones necesarias para la provisión de todos los recursos necesarios para la detección oportuna en los hospitales públicos; proporcionar sin costo alguno prótesis y audífonos a personas en situación de vulneración social que no

cuenten con cobertura en salud y por último, definir las normas específicas para acreditar los servicios y establecimientos requeridos por la mencionada ley, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica.

En consonancia con la presente ley, se debe mencionar a la Disposición N° 82/2015, del Servicio Nacional de Rehabilitación (actualmente, Agencia Nacional de Discapacidad) en el que se plantea la normativa para la certificación de personas con Discapacidad Auditiva y la Resolución N°1276/2002, en el que se aprueba la creación del Programa para Otorgamiento de Subsidios por Implante Coclear. Asimismo, las Resoluciones 1991/2005 y 1276/2002 que incluyen el implante coclear en el Plan Médico Obligatorio (PMO) y de esa manera, su otorgamiento a través de las obras sociales y prepagas.

3.1.1.6 Programa Federal de Salud “Incluir Salud”

a. Esta resolución establece los lineamientos y la normativa que regulará el funcionamiento del Programa Federal de Salud “Incluir Salud”, sistema de aseguramiento público del acceso a los servicios de salud, destinado a personas que cuenten con pensiones no contributivas, por medio de los gobiernos en cuyas jurisdicciones se encuentren viviendo.

En cuanto a las personas con discapacidad, es el Decreto 432 /97 el que establece la reglamentación del artículo 9° de la Ley N° 13.478 en la que define los requisitos para el otorgamiento de pensiones, a la vejez y por invalidez, así como su tramitación, otorgamiento, la manera en que se establecerá el monto de la prestación, liquidación, pago, su transferencia, caducidad, suspensión, entre otros aspectos del acceso a estas pensiones no contributivas.

b. Políticas públicas y acciones promovidas por la legislación en cuestión

Esta resolución establece la promoción de una cobertura de salud para la población beneficiaria en la que se incluyan servicios de salud según lo dispuesto por el Programa Médico Obligatorio fijado por resolución N° 201/02 y normas complementarias.

3.1.2 Leyes vinculadas con la protección de los derechos de las personas Sordas con incidencia directa en el acceso el derecho la salud de Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Cuadro 4. Normativa vinculada la protección de derechos de las personas Sordas de CABA

N° de la normativa	Título de la normativa	Año de sanción	Objeto	Destinatarias/os
Ley 672	Sistema de interpretación por señas - Personas	2001	Reconocimiento oficial del “lenguaje e interpretación de señas como lengua y medio de	Personas sordas e hipoacúsicas

	con necesidades especiales - Reconocimiento Oficial		comunicación para las personas con necesidades especiales auditivas”.
Ley 732 Decreto Reglamentario 932/2002 Modificado en sus artículos 1 y 2 por la Ley 4248/12	Organismos del Gobierno de la C.A.B.A, Áreas de Atención al Público	2001	Garantizar la presencia de agentes con conocimiento en LSA en todas las áreas de atención al público del municipio, con el fin de facilitar la atención de las personas sordas o hipoacúsicas que asistan a las mencionadas dependencias
Fuente: Elaboración propia			

3.1.2.1 Sistema de interpretación por señas - Personas con necesidades especiales - Reconocimiento Oficial

Esta ley plantea el reconocimiento oficial del “lenguaje e interpretación de señas como lengua y medio de comunicación para las personas con necesidades especiales auditivas” de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Art.1).

3.1.2.2 Organismos del Gobierno de la C.A.B.A, Áreas de Atención al Público

a. Aspectos que son regulados por la ley

La ley referida tiene como finalidad garantizar la presencia de agentes con conocimiento en LSA en todas las áreas de atención al público del municipio, con el fin de facilitar la atención de las personas sordas o hipoacúsicas que asistan a las mencionadas dependencias. Asimismo, también promoverá la adhesión de instituciones privadas a esta iniciativa y convoca a la participación de las capacitaciones a los entes descentralizados, el Banco, Poder Legislativo y Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

b. Políticas públicas y acciones promovidas por esta ley: la implementación de cursos de formación en LSA para todas/os las/os agentes estatales que se encargan de la atención al público y quieran capacitarse para tal fin, registro de estas/os agentes y la promoción de esta ley para que instituciones privadas adhieran

3.1.3 Leyes vinculadas con la protección de los derechos de las personas Sordas con incidencia directa en el acceso el derecho la salud de la Provincia de Buenos Aires

Cuadro 5. Normativa vinculada a la protección de derechos de las personas Sordas con incidencia en el acceso al derecho a la salud de la Provincia de Buenos Aires

Nº de la normativa	Título de la normativa	Año de sanción	Objeto	Destinatarias/os
Ley 11695	Equiparación de	1995	Remoción de barreras	Personas sordas

	oportunidades para personas sordas e hipoacúsicas		comunicacionales a fin de conseguir la equiparación de oportunidades para personas sordas e hipoacúsicas en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires.	
Ley 13804 Modificada por la Ley 14752 (2015)	Servicio de Atención en la Lengua de Señas	2007	Crear el Servicio de Atención en la Lengua de Señas para personas sordas e hipoacúsicas en los organismos públicos provinciales.	Personas sordas e hipoacúsicas
Fuente: Elaboración propia				

3.1.3.1 Equiparación de oportunidades para personas sordas e hipoacúsicas

a. Aspectos que son regulados por la ley

Esta ley establece la generación de políticas que eliminen barreras comunicacionales que garanticen la igualdad de oportunidades para personas sordas e hipoacúsicas.

b. Políticas públicas y acciones promovidas por esta ley: Entre las políticas propuestas para el cumplimiento de tal fin, plantea que la/os estudiantes tengan acceso a la LSA en su formación, la creación de la carrera del Intérprete y la validación de títulos de instituciones reconocidas que ofrezcan esa formación. Creación de un servicio provincial de intérpretes, habilitar un registro de intérpretes, incorporación de la interpretación de LSA en las emisiones televisiones, impulsar programas de diagnóstico precoz de detección de la sordera y por último, incluir la señalización, avisos e información visual y sistema de alarmas luminosas en todos los establecimientos.

3.1.3.2 Servicio de Atención en la Lengua de Señas

a. Aspectos que son regulados por la ley

La ley crea el servicio de atención en LSA en todos los organismos públicos de la provincia de Buenos Aires, con el fin de satisfacer la necesidad de comunicación en la realización de los diversos trámites de personas sordas e hipoacúsicas.

b. Políticas públicas y acciones promovidas por esta ley: se plantea la formación en LSA de un/a agente estatal por organismo público, para prestar el servicio de intérprete en su institución. Para ello, la Dirección General de Cultura y Educación, en articulación con el Consejo General de Cultura y Educación, deberán elaborar el proyecto de formación en LSA destinado a la/os mencionada/os agentes, así como una Guía Provincial de Trámites en dicha lengua que deberá incorporarse en los sitios web de cada entidad pública de la Provincia de Buenos Aires.

3.1.4 Breve análisis general

Dentro de las legislaciones nacionales vinculadas con el acceso a la salud, se puede reconocer que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad marca un hito fundamental en el reconocimiento y ampliación de derechos de las personas con discapacidad, ya que se elabora a partir del Modelo Social de la Discapacidad, poniendo el eje en las barreras sociales, culturales, económicas y políticas, y planteando un marco general para avanzar en las reformas políticas necesarias que garanticen el reconocimiento de la dignidad, la autonomía de las personas con discapacidad y el ejercicio pleno de sus derechos. Particularmente, en cuanto a la Comunidad Sorda, esta normativa establece claramente, el reconocimiento de la identidad de esta comunidad, de su lengua, del servicio de intérpretes de LSA y otras medidas de accesibilidad, necesarias para garantizar el acceso a la información y comunicación, así como de los demás derechos.

En tanto en materia de normativa que promueva la remoción de políticas discriminatorias, pueden mencionarse las leyes N° 25280, 23.592 y 24.515, que favorecen la promoción de normativas, políticas y prácticas tendientes a prevenir y eliminar todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad, en todos los ámbitos de la vida, incluyendo la salud, así como la creación de un organismo rector, el INADI, en esta materia.

Con respecto a las leyes N° 22.431 y N° 24.901, la primera, tiene como finalidad constituir un sistema integral de protección para las personas con discapacidad, promoviendo el acceso a la atención de la salud, educación, seguridad social y algunas medidas específicas a nivel económico y laboral que permiten generar mayores condiciones de igualdad en relación con el resto de la población. La segunda, avanza en esa misma línea, haciendo énfasis en las prestaciones básicas de atención integral que cubran las necesidades y requerimientos para las personas con discapacidad, obligando su cobertura a las obras sociales y al Estado, sólo para aquellas personas que carezcan de la misma y se encuentren en situación de vulnerabilidad social. Ambas legislaciones avanzan en el acceso a ciertos derechos y permiten garantizar mayores condiciones de igualdad. Sin embargo, se visibilizan claramente, las diferencias en las concepciones de la discapacidad entre éstas y la Convención. El eje de estas leyes se encuentra en el sujeto y las medidas necesarias para ser rehabilitado, sin definir estrategias y políticas para derribar las barreras económicas, sociales, culturales que construyen la discapacidad. Las únicas medidas de accesibilidad contempladas son las arquitectónicas y en el transporte. En este sentido, las leyes N° 22431 y N° 24901,

carecen de referencias específicas de medidas de accesibilidad lingüística, de la comunicación e información que garanticen el ejercicio de los derechos contemplados para las personas Sordas.

En este apartado se incluyó la ley N° 25.415, ya que la misma plantea la regulación de políticas específicas para la prevención, detección oportuna, atención y de ser necesario, el tratamiento de la hipoacusia. La misma avanza en la realización de estudios para la evaluación de la capacidad auditiva en niñas/os recién nacidas/os, antes del tercer mes de vida, permitiendo contar con diagnóstico precoz, así como del abordaje y acompañamiento de la situación del/a niño/a y su familia, por parte de un equipo interdisciplinario y apoyos específicos del sistema público de salud o de las obras sociales. Si bien atiende un aspecto determinado de la Comunidad Sorda, su abordaje favorece la intervención y acompañamiento con estrategias más específicas, tanto del sistema de salud, como de otras instituciones que colaboren con el acercamiento, si así lo quiere la familia, a la cultura y lengua de esta comunidad.

En relación con las leyes vinculadas con la protección de los derechos de las personas Sordas, con incidencia directa en el acceso al derecho a la salud de Ciudad Autónoma de Buenos Aires y la Provincia de Buenos Aires, se podría decir que existe cierta semejanza entre las normativas descritas. Las leyes N° 672 y N° 732, esta última modificada por la ley N° 4.248, se complementarían, teniendo en cuenta que una reconoce el “lenguaje de señas” y la otra, exige que, en las áreas de atención al público del municipio, cuenten con agentes con conocimiento de la lengua. Sin embargo, presentan errores conceptuales e imprecisiones que afectan la implementación de políticas públicas específicas. Por un lado, al hablar de lenguaje e interpretación de señas y de Lengua de Señas Argentina, y por otro, cuando menciona agentes capacitadas/os y no servicios de intérpretes de LSA-E y otros ajustes razonables necesarios para facilitar la atención de personas Sordas.

Con respecto a la provincia de Buenos Aires, cuenta con dos legislaciones: 11695 y 13804, complementarias, ya que plantean la necesidad de generar estrategias de mayor inclusión de las personas Sordas. Si bien no reconocen la LSA como la lengua natural de esta comunidad, plantean medidas más integrales que la legislación de CABA. Estas legislaciones, pese a sus limitaciones, se constituyen en un paso significativo hacia el acceso de los derechos reconocidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Por último, aunque no sea haya incluido en las normativas antes mencionadas, es importante destacar dos legislaciones nacionales vinculadas con la promoción del derecho a

la comunicación e información. Particularmente, la Ley 26522 de Servicios de Comunicación Audiovisual²¹ y la Ley 26653, de Accesibilidad de la Información en las Páginas Web de entidades públicas y privadas, sancionadas en el 2010, que tienen una sensible incidencia en la inclusión de las personas Sordas, la visibilización de esta comunidad, así como en el acceso a información general y del ámbito de la salud.

Sin embargo, en el año 2015, a través del Decreto N° 267, se introdujeron modificaciones a la Ley 26522, que atacan profundamente la propuesta antimonopólica original. Pese a las reformas antes planteadas, en lo que respecta a la comunidad Sorda y su acceso a la comunicación, la misma mantiene el artículo 66, que promueve la incorporación del subtítulo oculto (closed caption), lenguaje de señas y audio descripción en la producción audiovisual emitidas por la televisión abierta, la señal local de producción propia y programas informativos, educativos, culturales y de interés nacional, con el fin de garantizar su acceso a personas con discapacidad y aquellas que, por alguna limitación, así lo requieran, lo que ha significado un importante avance en términos de ampliación de derechos. En la reglamentación de este artículo se incluye la definición de cada medida de accesibilidad antes mencionadas, así como la manera en que los diversos servicios de comunicación deberán incorporarlas progresivamente en sus producciones, hasta completar la totalidad de su programación. Asimismo, es importante destacar que esta ley reconoce a la lengua de señas como una lengua natural de las personas con discapacidad auditiva.

En cuanto a la Ley de Accesibilidad de la Información en las Páginas Web, la misma establece que el Estado, empresas prestadoras o contratistas de bienes y servicios y de la organización de la sociedad civil, que sean beneficiarias o tengan contratos con el Estado, deban diseñar sus páginas web respetando las normas y requisitos de accesibilidad a la información que garantice el acceso a sus contenidos a todas las personas con discapacidad, en igualdad de oportunidad y sin discriminación alguna (Art. 1 y 2). Asimismo, el Estado también favorecerá la difusión de las medidas de accesibilidad necesarias para que las empresas privadas incluyan las recomendaciones en los diseños de páginas web (Art.8). Esta ley tiene como objetivo generar las condiciones necesarias para que la información incluida en las páginas Web sea accesible por las personas con discapacidad y aquellas que requieran el uso de determinadas configuraciones en sus equipos y programas.

²¹ Ley 26522 Servicios de Comunicación Audiovisual (2009) tiene como finalidad la regulación de los servicios de comunicación audiovisual en todo el ámbito territorial de la República Argentina y el desarrollo de mecanismos destinados a la promoción, desconcentración y fomento de la competencia con fines de abaratamiento, democratización y universalización del aprovechamiento de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (Art.1).

Ambas leyes, la 26522 y la 26653, avanzan en el reconocimiento del derecho a la información y comunicación de todas las personas, particularmente, de la Comunidad Sorda garantizando las medidas de accesibilidad necesarias en los medios de comunicación audiovisual, las páginas Web, principalmente de las instituciones del Estado. El acceso a la información sobre temas vinculados a la salud, como ser en programas o noticieros en la televisión o bien, en las páginas web institucionales, facilitaría el acceso a la educación para la salud y por otro, a la mayor autonomía de estas personas (por ejemplo, guía de trámites, información institucional accesible). Estas normativas atienden los derechos específicos reconocidos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, dando respuesta al compromiso asumido por el Estado Argentino.

El análisis de estas normativas se retomará en el siguiente capítulo, a partir de las trayectorias de atención y cuidado de las/os jóvenes y su percepción de la asistencia en el sistema de salud.

3.2 Segunda parte: Percepción de las/os jóvenes Sordas/os acerca de sus trayectorias de atención y cuidado de la salud²²

Antes de iniciar con la presentación de la percepción sobre la trayectoria de atención y cuidado de la salud de cada joven incluida/o en esta investigación, es importante describir el perfil de las/os participantes ya que tienen incidencia en el camino desarrollado en los procesos de atención.

Las/os jóvenes incluidas/os tienen entre 21 y 30 años de edad. Uno reside en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el resto en la provincia de Buenos Aires (Moreno, San Isidro, San Martín y Berazategui). La mayoría es de nacionalidad argentina; tres son nacidos en Provincia de Buenos Aires, uno en Jujuy y otra, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Solo una de ellas es migrante, proviene de Perú y se radicó en el país con 4 o 5 meses de vida. La mayoría es soltera/o y una convive con su pareja que también es Sordo. Ninguna/o de las/os jóvenes tiene hijas/os. Todas las personas viven con sus respectivas familias en casa propia, o en el caso de la joven que convive con su pareja, lo hace en la casa de la madre de éste. Asimismo, sus padres y madres realizan trabajos informales como albañiles, taxistas, empleadas domésticas, pequeños comerciantes y vendedor en la calle.

En cuanto a la formación académica actual, dos de las/os jóvenes se encuentran cursando la escuela primaria para adultos/os en el turno vespertino, en las escuelas de

²² El nombre de todas las personas participantes de esta investigación fue modificado para garantizar el anonimato.

educación especial y formación laboral de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Sin embargo, tres de ellas han terminado el nivel secundario. Dos en una escuela comercial pública para Sorda/os y la tercera, en un instituto privado, ambas de CABA con pedagogía intercultural bilingüe. Dos de las/os jóvenes con secundario, abandonaron la formación terciaria debido a problemas de salud y cuestiones de inseguridad, respectivamente. La mayoría de las/os jóvenes se encuentra cursando talleres de formación laboral en el turno vespertino en las escuelas especiales antes mencionadas. Ninguna de las personas cuenta con un trabajo formal. Tres de ellas se encuentran sin empleo, mientras que dos de ellas, tienen trabajos informales: una como empleada doméstica y otro, como instructor de lengua de señas²³, además de ser parte de pasantías laborales como administrativas/os en las escuelas mencionadas como parte de un programa del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

La mayoría de las/os jóvenes manifestó no pertenecer a ninguna organización social, política, así como asistir a espacios culturales o deportivos de la Comunidad Sorda ni de oyentes. Particularmente, mencionaron dos de las/os jóvenes que razones de distancia y tiempo, limitan su participación. En algún momento, uno de los jóvenes participó en la asociación de sordos que realizan diversas actividades, entre ellas deportivas y en otro club de barrio para oyentes que lo abandonó debido a la limitación en la comunicación. En cambio, en el caso de una de las mujeres, se debe a restricciones del padre por temor a que le ocurriera algún hecho de inseguridad.

Todas/os las/os entretienen el certificado único de discapacidad y tres de ellas/os cuentan con la pensión por discapacidad; el cuarto se encuentra gestionándolo y la última, tiene intenciones de hacerlo, siempre que reúna los años mínimos de residencia en el país²⁴. Las/os jóvenes con pensión no contributiva, acceden a la prestación de salud Incluir Salud (ex PROFE).

Toda/os la/os jóvenes provienen de familias y entornos oyentes. En general, el espacio de socialización y encuentro con otras personas Sordas ha sido en el ámbito educativo. Las personas participantes de este trabajo de investigación provienen de familias cuya economía se sostiene a través del empleo informal de sus padres y/o madres. Asimismo, dos de las/os

²³ Actualmente, no existe la carrera de profesor de LSA. Existen espacios de formación no formal ofrecidos por la Confederación Argentina de Sordos que brinda capacitación para que las personas Sordas trabajen en la enseñanza de la LSA. Sólo se encuentra la tecnicatura de LSA ofrecido por la Universidad de Entre Ríos para la enseñanza no formal de la lengua.

²⁴ Según el Decreto 432/97, reglamentación del artículo 9° de la Ley N° 13.478, para el otorgamiento de pensiones, a la vejez y por invalidez, el requisito para acceder a la pensión no contributiva por discapacidad son 5 años de residencia para las/os argentinas/os naturalizadas/os o 20 años para las personas migrantes.

jóvenes que trabajan, también tienen actividades económicas informales. Todas hacen uso del certificado único de discapacidad que les permite, principalmente, acceder al transporte gratuito y otros beneficios, así como tres de ellas/os (en breve uno más) poseen la pensión no contributiva por discapacidad.

Las condiciones socioeconómicas, culturales, así como la accesibilidad geográfica son algunos de los criterios que inciden en la elección del dispositivo elegido para ser atendido en el sistema de salud. La situación socioeconómica de las/os jóvenes, limita el acceso a recursos en un sistema de salud precarizado, mercantilizado y sin medidas de accesibilidad garantizadas, como contratar una ILSA-E para realizar sus consultas y las gestiones necesarias en el ámbito de salud.

Además de las condiciones socioeconómicas, otro aspecto fundamental, es la historia de socialización y adquisición de la lengua, ya que tiene una clara incidencia en los modos singulares en los que se establecerá la comunicación en los ámbitos donde transita la persona Sorda, así como el sistema de salud. Recuperando la historia personal y la causa de la sordera, tres de las/os jóvenes manifestaron que el origen estuvo relacionado, por un lado, con alguna enfermedad de la madre durante el embarazo y por otro, padecimientos que ocasionaron fiebre en los primeros meses de vida. Según palabras de la/os jóvenes, posiblemente, se trate de rubéola en dos de los casos. De ser así, podría tratarse de sorderas no congénitas prenatales y adquirida perinatal, respectivamente, ocasionadas por enfermedades prevenibles (Ministerio de Salud de la Nación, 2014).

En lo específico de la comunicación, tres de las/os jóvenes iniciaron su formación en escuelas oralistas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires o Provincia de Buenos Aires; otro, inició el jardín de infantes para oyentes y luego, la primaria en escuela especial de provincia de Buenos Aires y sólo una, en una escuela con pedagogía intercultural bilingüe. Las/os primeras/os jóvenes mencionada/os iniciaron con posterioridad el aprendizaje de la lengua de señas. Asimismo, la mayoría de las personas participantes es la única persona Sorda en la familia y la noticia acerca de su situación auditiva generó en las/os padres/madres, según los relatos: descontento, rechazo, preocupación y mirada de incapacidad para lograr una vida autónoma en el futuro. También es importante agregar que, en los barrios o zona de residencia, tampoco han conocido a otras personas Sordas por lo que, principalmente, ha sido la escuela el lugar para el encuentro y la socialización. De igual manera, cabe señalar la experiencia de restricción para socializar y compartir espacios por fuera del ámbito educativo de las jóvenes participantes, por parte de sus progenitores, basándose en la supuesta incapacidad para defenderse y denunciar cualquier situación de violencia.

La mirada medicalizadora de la sordera, las condiciones socioeconómicas y políticas, así como las individuales y familiares, podrían tener relación en el retraso de la adquisición de la lengua natural, limitación en la comunicación dentro de la familia, vida social, formación académica e impacto en su inserción laboral.

Es decir, podría verse que, además de la vulnerabilidad social, las/os jóvenes padecen las consecuencias de una mirada medicalizadora que las/os visualiza como deficitarias/os, e incapaces y por ello, requieren ser normalizadas/os (aprender el español oral y la lectura labial) para otorgarles la categoría de sujeto pleno, quedando en la persona con discapacidad toda la responsabilidad de lograr las adaptaciones y ser vista/o como un sujeto capaz y con derechos.

Como si fuera poco, en el caso de ser mujer Sorda, el sistema social jerárquico de sexo-género presente en la sociedad, que las subordina por motivo de su género, padece doble o triplemente la discriminación (si sumara otras condiciones sociales, como ser migrante de países limítrofes o estar en situación de pobreza, entre otros), y con ello, grandes limitaciones para desarrollar su potencial social, afectivo, cultural y económico (INADI, 2016g).

El retraso en la adquisición de la LSA también podría estar relacionada con las miradas hegemónicas presentes en la sociedad (modelo rehabilitador y el oralismo como pedagogía) como los recientes cambios de paradigma, así de políticas o acciones en consonancia. En ese mismo sentido, se puede mencionar que la sanción de la ley 672 (2001) de CABA, en la que se reconoce el “lenguaje de señas”, pese a sus impresiones conceptuales, significó el puntapié inicial para avanzar con la revisión de la propuesta educativa y sus pasos hacia la construcción de la educación bilingüe en las escuelas especiales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el año 2002 (Agrelo, Carracedo y D’Elías, 2015) y 2007, implementación de proyecto educativo en provincia de Buenos Aires. Por otro, en el 2008 se ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que se reconoce la identidad lingüística y la lengua de la Comunidad Sorda y en el 2014, se le otorga jerarquía constitucional. Es decir, se trata de historias recientes de procesos de transformación en los proyectos educativos que dan paso del oralismo a la perspectiva intercultural bilingüe, así como de una concepción médica rehabilitadora y tutelar hacia el modelo social de la discapacidad.

3.2.1 Tomás

El joven tiene 25 años y vive en el Partido de San Isidro de la provincia de Buenos Aires. Es soltero, no tiene pareja ni hijas/os, vive con su madre, padre y 7 hermanas/os (en

total son 11) en la casa propia de sus padres. Además de su hermana de 11 años que tiene epilepsia refractaria y mioclónica, y posible Síndrome de Rett, no hay otro familiar con discapacidad. Todas/os han nacido y viven en la mencionada provincia. Su madre trabaja como empleada doméstica y su padre como taxista. La madre, según las palabras del joven, tuvo rubéola cuando estaba embarazada de él y el médico ya había alertado a los padres de su sordera.

En relación con la formación académica, inició su formación primaria en una institución educativa privada para personas con problemas del lenguaje y audición de provincia de Buenos Aires con pedagogía oralista. Luego, continuó la secundaria en la escuela de comercio pública en CABA, cuya pedagogía es intercultural bilingüe, culminando esta etapa en 2014. La madre preocupada por sus dificultades para comunicarse en un mundo oyente decidió incorporarlo en la mencionada institución oralista para que aprendiera el español oral. Sin embargo, alrededor de los 8 o 10 años, a través de un profesor Sordo de esa misma institución adquirió, paralelamente, lengua de señas. Actualmente, se encuentra realizando talleres de informática y sublimación en el turno vespertino de una escuela de educación especial y formación laboral pública, para personas Sordas e hipoacúsicas de CABA. Debido a un problema de salud que lo aqueja actualmente, mencionó que dejó la Tecnicatura Universitaria en Lengua de Señas Argentina en la Universidad Nacional de Entre Ríos en el año 2017. Asimismo, trabaja como instructor de lengua de señas en dos instituciones de provincia de Buenos Aires y realiza una pasantía como administrativo en la mencionada escuela de educación especial y formación laboral. Cuenta con el certificado único de discapacidad y su pensión no contributiva está en trámite.

En el momento en que se realizó la entrevista, no participaba en ninguna organización, club u otro tipo de espacio social por fuera del trabajo y el estudio. En el pasado, asistió a la Asociación Argentina de Sordos (ASO) y Confederación Argentina de Sordos (CAS).

Tanto su familia como él no cuenta con obra social o prepaga, por lo que cuando requieren asistencia sanitaria, utilizan los servicios del sistema de salud pública. Cuando era pequeño, usó el audífono por 10 a 12 años, con el que podía escuchar. Lamentablemente, éste se averió y lo dejó usar. Cuando contó con nuevos aparatos, hubo complicaciones con la obtención de las pilas, por lo que no volvió a usarlos.

En cuanto a la comunicación con la familia, no suele ser muy fluida debido a que sólo una hermana sabe lengua de señas y la considera su intérprete en la familia.

(Con la madre) Un poco con lengua de señas y un poco oralmente. Mamá no sabe mucho hablar lengua de señas, pero mi hermana sí sabe lengua de señas. Con ella si nos comunicamos perfecto. Es como mi... Es, no sé si es mi intérprete o es intérprete. Yo le pregunto si es que ella estudió de intérprete, no, ojalá, para estar en contacto conmigo, mi hermana me ayuda interpretándome.

Menciona que con su padre la comunicación es mínima. Al principio, su relación era más distante, marcada por el rechazo y la mirada centrada en la incapacidad y la estigmatización de la sordera. Con el tiempo, viendo la manera en que el joven se desenvolvía e integraba socialmente, su visión y trato mejoró, aunque no se ha profundizado el nivel de diálogo y comunicación.

A mi papá no le gusta que yo sea sordo (...) porque mi abuela me contó cuando yo era chiquito. ¿Por qué no le gusta? Porque parecía que yo era un burro que no iba a estudiar, que no iba a trabajar, que no iba a saber viajar. Después, al final mi abuela le dijo: - "Él va a poder lograr estas cosas, lo va a poder conseguir". Igual, mi papá dijo que no, que no le gustaba, y que como que lo odiaba, y al final, la abuela tenía razón. Yo pude llegar a todos esos objetivos, me respeta y me quiere por ser su hijo, pero casi prácticamente no hay una comunicación fluida. Con mamá sí, un poco, me respeta, sabe que tengo trabajo, que estoy ocupado, y nos vemos poco también, pero es diferente la relación.

En general, durante su vida, sus vecinas/os han sido oyentes con quienes ha usado el español oral y la lectura labial para frases sencillas y cortas, así como la escritura. Las personas Sordas que ha conocido provienen de los espacios educativos donde ha transitado desde su infancia hasta la actualidad, o a través de amigas/os Sordas/os con las/os que contactó en fiestas y actividades.

Si bien la madre limitó su inclusión en espacios sociales en su primera infancia debido a su sordera, al ir creciendo, le fue permitiendo su participación en diversos lugares recreativos, deportivos y sociales. El abandono de las actividades deportivas se debió principalmente a limitaciones en la comunicación.

Tomás, durante la entrevista, manifestó mayor apertura y facilidad para conocer nuevas personas por fuera del ámbito educativo y asistir a diferentes espacios convocados/as por amistades o vínculos construidos desde la infancia hasta la actualidad.

En la escuela primaria iba a natación, al gimnasio, a vóley, hacía hockey también, bueno... Atletismo; o sea corría. Eso en la escuela primaria. En la secundaria, más fútbol. No, básquet también, en

gimnasia ¿no? Después ya... en 2015, 2016, no me acuerdo bien, iba a un polideportivo en Tigre... entraba gratis. Entraba gratis por ser sordo, por el tema de mi discapacidad. Iba a hacer gimnasia, pero no me comunicaba mucho con mis compañeros. No, no tenía mucha comunicación, entonces al final lo terminé. Fui 3 meses, 4 meses y lo terminé dejando. [...] en el polideportivo con el profesor estaba bien toda la comunicación, pero bueno, con los compañeros no. Así que 3, 4 meses también estuve y lo terminé dejando. [...] Justamente, me es muy difícil comunicarme, como que quizás me dejan ahí solo, entonces siempre como que pierdo tiempo porque no, no me llega la información, eh... me doy cuenta de eso.

3.2.1.1. Trayectoria de atención y cuidado de la salud

Tomás realizó la consulta en el centro de salud a mediados del año pasado, movido por un malestar en la zona lateral de la espalda. Al recordar los inicios de la enfermedad, la relaciona con un dolor que tuvo en la misma zona, por primera vez, a los 18 o 19 años que, al parecer, después desapareció.

Un día estuve tomando todo el día; después en un boliche, también y ahí me dolió mucho, lo cual seguí. Porque no, no me di cuenta, me dolía un poco, a veces me dolía, a veces no, pero igual no.... No le presté atención, hasta que en un momento me vino así de golpe el dolor muy fuerte.

En el último año comenzó a tener dolores semejantes, leves, pero intermitentes, que los dejaba pasar. El joven no sabía la razón de ese dolor, si era una infección o qué le generaba ese malestar ya que nadie le había enseñado sobre eso. Para comprender y saber qué hacer ante esto, consultó sobre el problema con la madre, quién descartó la posibilidad de un problema de salud, restándole importancia a su padecimiento.

Porque me decían no, estás bien, no pasa nada (...) No, pero (...) yo sentía que no y estaba no (...) me daba cuenta de que me dolía y me seguía doliendo, entonces que tenía que ir al médico.

Asimismo, Tomás comentó que en casos de malestares conocidos como: dolor de dientes, de cabeza, resfriados, él había aprendido de la madre qué tipo de medicación suministrarse, o bien, infusiones o qué prácticas de cuidado realizar para tratarlos o aliviarse. Sin embargo, en esta ocasión, dado el desconocimiento que tenía, sumado a la subestimación del dolor por parte de la madre, sólo vio como única alternativa, su atención en una institución sanitaria.

Una vez a la mañana sentí el dolor y estaba un poquito malhumorado, pero igual aguanté. Cuando más o menos ya sentí que no daba para más, me fui al médico, porque no (...) no (...) o sea, no me gusta que me esté doliendo en este sector [Señala la zona del riñón].

El joven había asistido a la escuela como siempre lo hacía, pese al malestar. No contaba con obra social, por lo que consultó con la vicedirectora de la escuela para que le recomendara un centro de salud.

Le pregunté a la vicedirectora de la escuela dónde podía ir a un hospital, y como conozco la calle (...) está acá, está acá cerquita, me dio la dirección, yo fui caminando, y cuando llegué, pedí que me revisaran, me sacaron sangre, me hicieron un análisis de orina (...)

La vicedirectora le sugirió que asista al CeSAC cercano a la escuela de educación especial (alrededor de tres cuadras de ésta), donde cuenta con una administrativa que se encuentra tomando clases de LSA, en la misma institución donde asiste Tomás. Ella conoce a las/os jóvenes y se ofrece solidariamente a colaborar con la comunicación de aquellas personas Sordas que asisten al centro de salud. La referente de la escuela le dio la dirección, no recuerda muy bien, pero alguien le escribió en un papel una recomendación para presentarse en el centro. Fue caminando solo hasta el lugar. Al llegar, se acercó a la administrativa, quién le dio el turno con un médico y le ayudó en el momento de ser convocado para la consulta. Al principio, ingresó solo con el médico, con la intención de comunicarse por escrito, aunque eso le significara mayor esfuerzo. Sin embargo, la letra ilegible y las palabras desconocidas dificultaron su comprensión. Por lo que le pidió a la secretaria que oficiara de ILSA-E. Ella accedió.

Hay una secretaria, que algo de lengua de señas sabe. Ay (...) ¡Qué contento! ¡Me va a entender! Le hice algunas preguntas, y con el médico nos entendimos en forma escrita. Me dio un papel, pero no le entendía mucho la letra al médico, igual tampoco hizo caso a lo que le decía, entonces, avisé a la secretaria, si por favor me podía ayudar como (...) oficiara de intérprete. Entonces, cuando ella hizo este rol o asume esta función (...) entendí algo mejor.

Igualmente, no logró totalmente comprender toda la devolución del médico. Le preguntó acerca del dolor. Le fue revisando en diferentes zonas. Según él, presionó suave y creyó que eso no ayudó a identificar la zona del malestar. Le hicieron un análisis de sangre,

orina y una ecografía de la vejiga.

Me hicieron una ecografía de la vejiga, pero yo le pedí del riñón, no... no... no me hicieron de la vejiga, pero esto estaba bien me dice... pero no me duele ahí... Me duele acá atrás... El dolor sigue estando... No, me dice (el médico) ... "pero está todo bien". Me seguía aguantando y no me gustó como lo que me decía.

No recuerda cuál era el diagnóstico, si la prescripción de dos pastillas, que él las recuerda que fueron indicadas para dormir. Una debía tomar al mediodía y otra, en la noche. Según una referente de la escuela, al parecer, le diagnosticaron un problema muscular en la espalda y le indicaron relajantes.

El médico me dio unas pastillas "suave" y otra "más fuerte" para dormir. Me dijo "Por qué vos tenés que descansar, porque si no, te levantas más pesado y no podés hacer tus actividades". Me dijo eso y lo mencionó "como algo cortito", no entendí nada. (...) Con el primero más o menos iba un poco mejor, pero con el segundo no, entonces, eso me generó duda e incertidumbre.

El joven siguió la prescripción indicada, tomando las pastillas acordadas, sin embargo, no logró mejoría alguna.

[...] tampoco podía dormir (...) daba vueltas, estaba transpirado... me seguía doliendo, tomaba agua, pedía prestado, que me den una pastilla o algo para tomar y me quedaba dormido pero el dolor era continuo y me molestaba. (...) no me dan una pastilla específica para el dolor, por ahí, por una hora me dormía, pero el dolor seguía ahí y después no desaparecía, entonces (...) Otra vez, volvíamos a lo mismo.

Pese al dolor, nunca consumió una pastilla diferente a la indicada, por temor a las consecuencias de su ingestión. En 15 días debía volver para ver los resultados de los análisis y hacer el seguimiento. Volvió solo y con la ayuda de la administrativa, obtuvo el turno y realizó la consulta con el profesional. El médico no lo volvió a revisar, compartió sus estudios y le dijo que todo estaba bien, pese a la continuidad del malestar.

-Estás bien, si yo ya te revisé. -Bueno, pero yo siento que me duele acá, ... ¿No me puede revisar? Tomé las pastillas. No sentí mucha mejoría. (...) Insistí, pero no me miro. (...) fui 2 veces al mismo médico, y después cambié.

Posteriormente, en un día de clases, volvió a tener un intenso dolor, nuevamente en la

misma zona que ya le impedía movilizarse. En la escuela le sugirieron que vaya a la guardia del hospital general cercano a la escuela y fue acompañado, voluntariamente, por una ILSA-E de la escuela.

[...] el 21 de septiembre, habíamos ido acá enfrente que hay un centro de ancianos (...) estuvimos ahí y bueno y de golpe me empezó el dolor muy fuerte, empecé a transpirar, entonces, le avisé a la vicedirectora, una intérprete me acompañó al Hospital (...) directamente a la guardia. Porque estaba cansado de ir, ir, ir y no tener un buen resultado. Yo quería, yo quiero estar bien, quiero saber cuál es el diagnóstico, si tengo algo lastimado, alguna hemorragia (...) tenía dudas al respecto de eso y quería que me explicaran cuál era el motivo también.

Me sentía mal y lloraba también porque (...) en el hospital a veces no te podés comunicar; no hay accesibilidad, no se entiende. En el hospital, como me acompañó una intérprete, le estuve haciendo preguntas; me controlaron, me revisaron, la intérprete me iba pasando, entonces yo me sentía mal y lloraba y me decía (...) no, porque durante todo un año que me vengo esforzando para poder encontrar cuál es la causa, me daban medicación y no era la correcta, así que ahora estaba mejor (...) el médico me explicó lo que realmente tenía.

La ILSA-E lo acompañó en todo momento, desde el inicio hasta el final de la consulta. Al ser atendido, le hicieron análisis de orina, sangre, ecografía y lo revisó el médico, quién presionando y dando pequeños golpes con la mano en la zona del dolor, logró identificar el problema y el diagnóstico fue: cólicos renales. Le dieron medicación intravenosa para el dolor e hidratarlo. Más aliviado, al terminar la intervención, le indicaron realizarse un estudio complementario para precisar el diagnóstico. Con el nuevo estudio, debía volver. Sólo le indicaron que tomara mucha agua. Pudo comunicarse sin inconvenientes y comprender todo lo que fue sucediendo en la consulta.

[...] ahí ya me hicieron los análisis y encontraron cuál era el problema. Pero fue mucho más rápido, porque creo que llegué a las 8 y hasta las 12, me quedé 4 horas, más o menos a las 11, me sacaron sangre; también me dieron suero para el dolor, porque estaba muy transpirado también y para que no me deshidratara, me dolían mucho las piernas, estaba muy nervioso [...]. Cuando fui al Vélez, le pregunté: - “¿De qué se trata? ¿Cuál es el problema”? Entonces me contaron todo y ahí entendí.

En cuanto a la presencia de la ILSA-E en la consulta, él reiteró la importancia y lo que significó para su acompañamiento en todo el proceso.

[...] para mí es importante que esté el intérprete en el hospital porque la explicación fue mucho más clara y estaba más contento y seguro de que haya otra persona, porque si no me angustiaba de no entender cuál era el motivo de mi dolor. (...) Por suerte me pudo acompañar una intérprete (...) bueno y ahora, nada, me pudo explicar bien todo, estoy como más tranquilo, antes nunca iba una intérprete.

Si bien Tomás reiteró, claramente, la necesidad de contar con una intérprete de lengua de señas en los centros de salud para sortear esta limitación en general hace uso del español escrito. En ese sentido, comentó otra experiencia de encuentro con el sistema de salud: una consulta con el oculista cuando tenía conjuntivitis y ningún familiar lo pudo acompañar en esa consulta. A través del apoyo de la madre y su hermana armaron un escrito, en el que describieron el malestar, para ser presentado en el hospital, que incluía desde la persona de la ventanilla para que le diera turno, hasta el médico que lo atendiera y así, facilitar el proceso de atención.

Después, una vez que tuve conjuntivitis, fui al médico; me revisó, también me dieron un certificado para unas gotas, y tenía que ir a la enfermería, y bueno y me las dieron, y tampoco hubo problema (...). Fui directo a la guardia, escribí en el papel. Yo pedí, yo le pedí a mi mamá que me escriba, esto mismo que había dicho antes, que mi hermana le explico, que le pedí a mi mamá que escriba (...) me dijo que vaya directo a la guardia, para que, para que me atiendan rápido. (...) El de seguridad me aviso, yo le había mostrado el papel y la persona de seguridad me avisó que me llamaban a mí. (...) También le mostré el papel (al médico) que me había dado mi mamá, y lo firmó, fue una atención muy rápida, y bueno, eso, me dio rápido el certificado para que me den las gotas en la enfermería y listo.

Continuando con otra situación vivida, en este caso con el dentista, el joven señaló que el uso del español escrito se vio potenciado cuando se encontró con profesionales de la salud que tenían algún tipo de conocimiento acerca de las personas Sordas.

Depende del lugar, en el dentista, por ejemplo, sí (...) él buscó la forma de comunicarse. Con algunos otros médicos, no, porque, cuando ya le dicen que son sordos es más problemático o por ahí me dicen: - "Aaahh ¿vos sos sordo? aaahh yo tengo familia sorda", -

“Mira, necesito que me ayudes, bueno, tengo, nos podemos comunicar por un papel” (...) pero con el que más me pude comunicar, es con el dentista, pero ese dentista está en Tigre.

Tomás plantea que el conocimiento que tienen algunos de las personas Sordas, les permite saber de qué manera comunicarse mejor, “en cuánto a escribir, en cuánto a dar ejemplos claros, eso reduce la tensión” y permite que pueda tener mejores consultas. El joven relató que había solicitado turno en el CeSAC, donde había consultado por primera vez, para realizarse el estudio pendiente. Previamente a la fecha asignada, empezó a buscar alguna ILSA-E disponible para que lo acompañe en esta cita. Se comunicó con varias, hasta que halló una intérprete disponible que conocía de la escuela. La misma aceptó voluntariamente y lo interpretó durante toda la visita en el centro. Ante esta posibilidad, Tomás, menciona: - “ayer, fui con una intérprete, así que estuvo buenísimo. Yo estuve pensando, y sí, es como que sí, necesito un intérprete”. Con esta aseveración, termina reconfirmando la necesidad de la presencia de una ILSA-E para favorecer la comunicación y comprensión en los procesos de salud-enfermedad-atención, como si fuera una verdad revelada por primera vez. Al parecer, resulta obvio el arribo a esa conclusión, sin embargo, no siempre resulta tan claro la necesidad de contar con la presencia de intérpretes en el Sistema de Salud como un derecho reconocido por el Estado.

Al momento de la entrevista, quedaba pendiente el retorno a la consulta con los resultados del estudio. Sin embargo, Tomás adelantó que sigue realizando la indicación del médico y logró tener mayor alivio.

3.2.2. Pedro

Es un joven de 28 años nacido en Moreno, provincia de Buenos Aires, que vive con su padre y dos hermanos, en la casa propia de la familia, en dicha localidad. La madre y el padre están separados. La misma se encuentra viviendo en la provincia de Santiago del Estero. Actualmente, Pedro se encuentra soltero, sin pareja ni hijas/os. Su padre trabaja como albañil y bombero. Su hermana terminó el secundario recientemente, no trabaja y su hermano mayor (alrededor de 30), no precisó qué nivel de educación había alcanzado, pero comentó que no estudia actualmente, sino que trabaja en un taller mecánico. Se desconoce el origen de su sordera. Toda su familia es oyente.

En estos momentos no está trabajando. Cursa el nivel primario y el taller de electricidad en el turno vespertino, de la escuela de educación especial y formación laboral pública para personas Sordas e hipoacúsicas de CABA. Cuando era pequeño asistió a un

jardín para niñas/os oyentes, luego, a la escuela especial para personas Sordas e hipoacúsicas, en provincia de Buenos Aires. Respecto al trabajo, en el pasado colaboró con su padre en trabajos de albañilería, pero la dificultad en la comunicación desmotivó la continuidad en esa actividad. También comentó que se empleó en una panadería y el salario era muy bajo.

Además de participar en la escuela, juega al fútbol con compañeros Sordos, pero no asiste a ninguna organización o institución social, cultural o política. Cuenta con el certificado único de discapacidad y pensión y, a través de ésta, la prestación en salud de Incluir Salud (ex PROFE). Su familia no cuenta con obra social, por lo que utilizan el servicio de salud del sistema público.

Él describe su formación como irregular y poco sistemática debido a que, en ocasiones, abandonaba su proceso de formación o se quedaba un tiempo con la madre en Santiago del Estero y dejaba todas las actividades que se encontraba realizando. Actualmente, se encuentra efectuando la primaria para adultos y aprendiendo la lengua de señas, por lo que las respuestas en la entrevista fueron limitadas y muy concretas. Se requirió la presencia de una mediadora Sorda para facilitar el proceso de comunicación. El joven destacó su necesidad de seguir estudiando, tanto la lengua de señas, como el español, ya que tiene dificultades para comunicarse en LSA con sus compañeras/os sordos, como con las/os oyentes.

A mí me cuesta entender algunas cosas de cuando hablan todos en lengua de señas, la interpretación (...) Yo creo que estudiar, ir a talleres, todo eso suma mucho más. Porque, por ejemplo, si no tengo comunicación ¿cómo hago? Sí, puedo escribir, pero hay un montón de cosas de la gramática de la escritura que yo no entiendo. Con mis hermanos me pasa, con mi papá me pasa, y son todos oyentes y la escritura y la gramática es diferente, hay cosas que no entiendo. Y entonces pienso, que si estoy con otra persona sorda me pasa lo mismo también. A veces con otra persona sorda no termino de entender todo. La cuestión es que siento que estudiar es importante para poder comunicarse mucho mejor y para poder aprender.

La comunicación con la familia tampoco es muy fluida ya que no existe ningún miembro que tenga conocimientos en LSA.

(Mi papá) me escribe. También mi hermano un poco, mi otro hermano, mi otra hermana mujer, más o menos también un poquito; y hay una, la de 21, que sí nos comunicamos mejor. Hay algunos que me entienden y algunos que me entienden a medias.

3.2.2.1. Trayectoria de atención y cuidado de la salud

Pedro comenzó con la consulta en el centro de salud a mediados del año pasado, movido por una molestia en la piel. Al recuperar los inicios de la enfermedad de ese malestar, lo relaciona con el consumo de una comida, un mes antes de la consulta.

[...]porque comí asado con coca cola y me dio dolor de panza. Primero me dolía la panza, después me empezó la picazón. Y pensaba que el asado y la coca cola.

La picazón inicial fue aumentando con el pasar del tiempo y debido a la vergüenza que le generaban las erupciones en la piel, no consultó sobre ese malestar con ningún integrante de la familia, así como tomó o realizó ninguna práctica para tratarla. Desconocía lo que estaba ocurriendo.

Yo fui a mi casa y me vi que el cuerpo lo tenía todo feo, pero a mi mamá, o sea, a mi familia no le conté nada.

El joven, pese a la irritación, afectación del cuerpo y del malestar que le generaba, no dimensionaba el problema, no sabía claramente lo que podía estar padeciendo, sin embargo, su agravamiento motivó que hablara con una compañera en la escuela, quien le recomendó que consultara con el médico.

Yo venía a la escuela y no analizaba que me sentía mal y que me dolía, por timidez, después le conté a una amiga mía, a una de las chicas y me dijo: - “tenés que ir ya al hospital”, y ahí fui al hospital a hacer la consulta. Culpa mía por tímido, no sé, cuántos días. Pasó más o menos un mes. Por timidez mía, la verdad, yo no le preguntaba a nadie.

La compañera le sugirió que fuera al CeSAC cercano a la escuela, en la que se encontraba la administrativa con conocimientos en LSA. Él aceptó y fue solo a la institución mencionada. En el centro de salud se acercó a la administrativa quien le dio turno con un médico. Luego fue a la sala de espera y la misma persona le avisó cuando lo llamaba el profesional. La administrativa también lo ayudó con la comunicación en la consulta, interpretando el diálogo con el médico. Éste lo revisó. No le pidió otros estudios. No recuerda el nombre de la enfermedad, pero sí de que se trataba de un malestar provocado por los animales de la casa (al parecer, escabiosis). El médico le explicó de la enfermedad, pero menciona que no logró comprender todo lo que le planteó.

[...]yo le mostré, me saqué la remera; él me miró, me saqué la ropa,

el doctor me miró. (...) tenía alergia contra el gato y el perro. Alergia por el perro que era blanco y con el gato. (...) me dio como un jabón blanco para bañarme, tenía que lavar, específicamente, las sábanas, la ropa de cama con agua caliente y escribió una nota y tomé algunas pastillas.

Además, le indicó una crema para los pies, sin embargo, no pudo aclarar el motivo de esta prescripción. El médico escribió en un papel la prescripción, que Pedro manifestó no haber entendido. Al terminar la consulta, retornó a la escuela y mostró la nota a la ILSA-E y profesora de la escuela.

Yo fui al hospital, cuando terminé me vine a la escuela y como yo me sentía mal, les mostré el papelito y me explicaron qué es lo que tenía, acá en la escuela.

Tras haberle explicado el contenido del papel y cómo realizar el tratamiento, el joven retornó a su casa. En ese momento, la administrativa del centro de salud se comunicó con la escuela, explicó que se había prescrito una pastilla equivocadamente y pidió que se avise al joven la suspensión de su administración. Inmediatamente, trabajadoras de la escuela junto con ILSA-E, enviaron videos en LSA y mensajes con fotos para explicarle al joven. Asimismo, reforzaron la comunicación llamando a su hermana.

Después, cuando iba en el colectivo viajando, después en el tren siento que me llaman por teléfono, (...) que desde el hospital que habían llamado, que esto y que el otro, me estaban mandando un mensaje. Un video en lengua de señas, yo se lo entendía ese video cuando me mandaron (...) había 2 pastillas diferentes, la profesora me explicó que alguien había fallado que había 2 remedios, uno que estaba bien y el otro, el azul, era raro. (...) y me mandaron una foto, con el tema de si las pastillas blancas o las pastillas azules, ¿cuáles eran las que tenía que tomar? Si eran blancas, sí y las pastillas azules, no. Bueno, pero por las dudas me avisaron. Y cuando estuvieron acá en la escuela, con mi hermana, desde acá de la escuela, estuvieron llamando a mi hermana. (...) la intérprete me mandaba a mí, los del gabinete me mandaban fotos. Yo cuando llegué a casa, lo que hice fue mostrarle el papel a mi hermana para que lea, le mostré los remedios que el blanco sí había que tomarlo, pero el azul no había que tomarlo (...) las profes estaban preocupadas porque la azul era rara, era un tema que me podía dar un paro cardiaco. Los blísters azules los devolví al hospital. (...) ¿Obviamente, quien se equivocó? La gente de allá del hospital. Cuando fui a la farmacia y le di las cosas, ahí ya fue diferente, pero los que se habían equivocado era la gente del hospital, y bueno... verdaderamente había sido una equivocación. (...) ¡Qué suerte! Menos mal me salvé.

Pedro comenta que realizó todo el tratamiento indicado.

Después eso pasó. Un par de días estuve tomando la pastilla blanca, la azul la guardé, hasta que volví al hospital y le devolví las azules. Por suerte no, no tenía que tomar las azules, solamente las blancas, no había tomado ninguna, las tenía guardadas. No, no me las había quedado para nada, solamente, justo, justo, nada, nada, nada, no, no las había tomado, así que agarré como las 8 pastillas, se las di y bueno, seguí tomando las pastillas blancas, por suerte, ¿no? La verdad. Por suerte, que bueno eso, que me ayudaron y gracias a que pude entender.

Logró curarse del problema de salud que lo aquejaba “*por suerte desapareció al toque (el malestar), también la crema en la planta de los pies para suavizarme y desapareció*”. La mejoría fue muy rápida. Por un lado, evaluó como buena la consulta debido a esos resultados, pero por otro, mala, dado el error cometido con la prescripción de una de las pastillas, que pudo haber puesto en riesgo su vida.

El joven comenta acerca de su limitación para comprender mucha de la información compartida en la consulta y la necesidad de que varias personas colaboren con el proceso de comunicación, como ser la administrativa, la médica con el escrito, las docentes e ILSA-E de la Escuela y su hermana.

La mujer intérprete fue la que, bueno, obviamente ella con el tema de la lengua de señas, la doctora y escribiendo, y entre el español y el tema de la lengua de señas, obviamente, era como que español no entendía mucho pero, bueno, con el tema de la lengua de señas ahí fue entendiéndolo más claro (...) obviamente que se daban cuenta por mi cara, pero era como que bueno (...) y después, bueno, ahí las profesoras de la escuela también me explicaron y entendí claramente. Era como que no había entendido algunas cosas en señas y cuando les di el papel y lo leyeron, y ahí me lo pasaron y lo entendí claramente. Era como que no entendía mucho y me lo tuvieron que explicar varias veces...

Este joven comenta que nunca va solo a las consultas; siempre está acompañado por alguna persona de su entorno cercano para ayudarlo con la comunicación. Asimismo, mencionó que, en general, recibe orientación de la familia o amigas/os para saber qué tipo de cuidados realizar o medicamentos tomar cuando tiene un problema de salud, salvo algunos malestares más conocidos, como el dolor de estómago o resfriados, en los que ya sabe qué tipo de cuidados tener para atenderlos.

Mi amiga que tiene su hijo que nos acompaña a ir al hospital y ellos son los que me ayudan. La mujer hipoacúsica que sabe señas y me acompaña al hospital. Pero la mujer rubia es del CeSAC y nada más (...) estamos ahí nosotros, no hay otra persona y después a otro hospital que está (...) o mi hermana que es oyente, estamos nosotros o mi hermano, que le están hablando; ellos me acompañan, pero solo nunca (va al hospital).

Si bien, se preguntó acerca de la consulta de control en el CeSAC, tras la toma de la medicación indicada, el joven respondió que lo había hecho, pero al describir la visita al médico se asemejaba al mismo relato de la consulta realizada anteriormente. Es decir, que la administrativa lo ayudó a conseguir el turno y que lo acompañó en la consulta, con la única diferencia, que en esa visita dejó las pastillas que le habían dado por error en la farmacia del centro de salud; por lo que, no quedó claro si la había efectuado realmente.

3.2.3 Laura

Es una joven de 30 años, nacida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Vive con su pareja que es Sordo, en la casa de sus suegros que alojan, además, a su cuñado y esposa en Berazategui, provincia de Buenos Aires. Su familia de origen se encuentra conformada por la madre, el padrastro y su hermano. La madre es paraguaya y, actualmente, retornó a su país de origen junto a su pareja, a quién la entrevistada considera su padre, aunque no es el padre biológico. Éste último dejó a la madre cuando ella estaba embarazada. Cuando era bebé tuvo una enfermedad, no recordaba el nombre, que le generó fiebre y granitos, la que le trajo como consecuencia la sordera. Las/os integrantes de su familia de origen son todas/os oyentes. En algún momento de su vida utilizó audífonos, sin embargo, los ha dejado de usar porque prefiere hacer la lectura labial.

En cuanto a su formación académica, inició su formación inicial en un jardín para oyentes. Realizó la primaria en una escuela privada para niños sordos, hipoacúsicos y con trastornos del lenguaje de la provincia de Buenos Aires (pedagogía oralista) y cursó el secundario en una institución educativa de nivel medio privada para oyentes y personas hipoacúsicas integradas en CABA (pedagogía intercultural bilingüe). Allí, inició su formación terciaria estudiando análisis de sistemas, pero lo abandonó a raíz de haber sufrido un robo en la zona de la institución que le generó inseguridad y miedo para cursar en horarios nocturnos. En este momento, estudia informática y retomó sus clases de oralización en el turno vespertino de la escuela de educación especial y formación laboral pública para personas Sordas e hipoacúsicas de CABA. Actualmente, realiza una pasantía como

administrativa en la mencionada escuela y trabaja en ocasiones, cuando la solicitan, limpiando casas; cuidando niñas/os o personas adultas mayores. Esta última actividad empezó a hacerla junto a su madre, ayudándola al principio, o reemplazándola cuando tenía 15 o 16 años. Actualmente, habiendo aprendido la actividad, empezó a tener sus propias/os clientes. Su pareja trabaja como portero.

Cuenta con el certificado único de discapacidad, la pensión no contributiva por discapacidad y la prestación en salud Incluir Salud (ex PROFE). No participa en ningún club, organización o institución social, cultural, política o recreativa.

En el colegio, aprendió lengua de señas con sus compañeras/os Sordas/os. Después de eso, empezó a comunicarse en LSA y dejó de usar la oralización. Actualmente, en la escuela, retomó la práctica. En general, Laura se comunica con la lectura labial, español oral y escrito, con las personas oyentes.

Fui a un jardín de oyentes. Yo era la única, fue muy difícil. Después me enseñaron mucho, me oralizaron en la escuela Caipac, ahí me oralizaron mucho. Fue una lucha aprender a hablar, mejoré mucho. Después, en la secundaria, fue la primera vez que tuve contacto con la lengua de señas. Yo no sabía lengua de señas, me fueron ayudando, con mis compañeros compartimos, me fueron enseñando, hasta que yo hablé lengua de señas. Luego me callé, apagué mi voz, después estaba preocupada mi mamá, - “vos tenes que oralizarte, tenes que volver a hablar”. -Sí, no le gusta la lengua de señas a ellos, bueno, yo tuve que, en realidad, estar entre las dos cosas, ahora que estoy acá en la escuela, volví otra vez a practicar el oralismo.

La comunicación con la madre y el hermano es más fluida porque saben algo de LSA, sin embargo, con el padrastro, requiere de la intermediación de la madre ya que no tiene conocimiento de la lengua.

[...] mi mamá está aprendiendo un poquito (LSA), pero algo muy básico. Habla las dos. Mi hermano también aprendió lengua de señas, habla un poco de lengua de señas, pero mi padrastro no entiende nada, con él solamente me comunico de manera oral, si mi mamá lo ayuda a que me entienda y le cuente lo que estoy diciendo.

Cuando era pequeña y hasta los 24 años, Laura tuvo muchas restricciones para compartir, socializar y estrechar vínculos con niñas/os y adolescentes de su edad por parte de la madre, debido al temor a que le ocurriera alguna situación de violencia e inseguridad o que ella se comportara mal. Ante la pregunta sobre ese comportamiento, la joven se conmovió y

no quiso ahondar sobre el tema. Al parecer, según la percepción de la joven, la madre pensaba que Laura no podía cuidarse adecuadamente.

Jugaba a la soga, saltaba a la rayuela y nada más, o a la escondida. Nunca jugué en la casa de los vecinos, siempre en el parque, en la calle, pero nunca en la casa de un vecino (...) cuando era adolescente. Estaba con mi mamá y mi mamá me decía que no podía salir mucho. Si yo quería salir con mis amigas o algo, no, nunca pude salir mucho, no me dejaba (...). Muchas veces yo le decía a mi mamá de que, porque me portaba mal, me quedaba en casa, pero ella era muy dura, muy cerrada. (...) yo me sentía presa. Me invitaban y me decían que no, todo así, entonces yo estaba presa. Entonces, por ejemplo, me invitaban y yo insistía, preguntaba, -'un ratito vas y venís', pero muy poco tiempo, yo tenía que ir hablaba algo, poquito, y tenía que volver a mi casa.

Sin embargo, cuando logró tener más libertades y posibilidades de compartir y hacer actividades por fuera del ámbito educativo, la falta de personas cercanas y las limitaciones en la comunicación desmotivaron su integración social.

Sí, me invitaban a todos lados, yo iba, hasta que después el grupo se fue reduciendo. Volvía como a aburrirme un poco, me quedaba como presa en casa, me quedaba sola, porque no tenía con quien hablar lengua de señas, entonces me volvía a quedar en casa, entonces hablaban, eran todos oyentes, hablaban mucho tiempo y se podían juntar y yo no, porque hablaban muy poca lengua de señas, entonces volvía a casa a quedarme.

3.2.3.1 Trayectoria de atención y cuidado de la salud

La joven comentó que, viajando en el colectivo, tuvo un intenso dolor de cabeza, de espalda y vómitos. No le llamó la atención, pensó que se trataba de un dolor de cabeza, nada importante, tomó un analgésico conocido por ella y logró su alivio. Ella había aprendido a utilizar este medicamento en circunstancias parecidas, a través de la madre, quien, a su vez, adquirió ese conocimiento de la consulta al sistema de salud.

Un día me sentí muy mal, con mucho dolor de cabeza, hasta llegué a devolver, iba en el colectivo, me sentía muy mal, estaba muy preocupada, Cuando llegue a casa seguía con ese dolor intenso de cabeza y me fije a ver si tenía algún remedio (...) me tomé unos medicamentos, se me paso el dolor, y me sentí mejor, tomé una pastilla (...) Aspirina Forte, para que también se me vaya el dolor de cabeza.

Sin embargo, cuando el malestar volvió a repetirse en el mismo lugar y de la misma

manera, esto la preocupó y motivó la búsqueda de atención para comprender lo que le estaba sucediendo. No sabía, ni se imaginaba qué tipo de problema le estaba ocasionando este dolor.

Después, otro día, iba viajando, fui al Congreso, a la marcha del Congreso que se hizo, como estaba el sol tan fuerte, estábamos en la marcha y me empezó a doler la cabeza, no sé si era por culpa del sol o qué, pero cuando se terminó la marcha llegue a mi casa... ¡Cuando llegue a mi casa, el dolor era tremendo! Y seguía vomitando, y me di cuenta de que era lo mismo que me había pasado la vez pasada, era exactamente lo mismo, lo mismo. Una vez, cuando me dolió, vomité, me pareció raro, tomé la pastilla, me relajé, estuve mucho mejor. Después, la segunda vez, lo mismo que la vez pasada, yo sentía que era el mismo lugar, los mismos síntomas, entonces me empecé a preocupar, y dije, bueno, voy a tener que ir; voy temprano a la clínica. Porque una vez que me duele, bueno está bien, pero otra vez en otro lugar, pero es diferente, no pasa nada, me tomo una pastilla y se me pasa, pero yo me preocupe por que era el mismo lugar, por mi cuerpo.

Tras la reiteración del malestar dialogó con su suegra, quien le sugirió que se acercara a una clínica privada, cercana a la casa, para obtener una atención inmediata. La joven había desistido del hospital público porque en anterior ocasión, se encontró con la disponibilidad de turnos en fechas muy lejanas y necesitaba saber qué le estaba pasando. La suegra le garantizó la calidad del servicio en esa clínica.

Siempre antes iba al Sábado, al público, pero como las fechas, los turnos que nos daban y yo necesitaba, los turnos eran muy lejos. (...) la guardia tenés que esperar mucho, van seleccionando quien atiende, entonces no quería ir por guardia directamente, y pagué y listo. Si hay algo que es un golpe, si voy a la guardia para atenderme por ese golpe. (...) porque ahí pago y es atención directa, voy pago y me atienden, porque mi suegra me dijo: - “es mejor la atención ahí”. Es una atención rápida, entonces yo fui a ese lugar.

La joven que se dirigió sola a la clínica privada; se acercó a la recepcionista, le avisó que era Sorda, se comunicó oralmente e hizo lectura labial para comprender su respuesta.

La comunicación fue muy poca, yo hablo: - “por favor, me duele la cabeza, quiero saber si ahora, si se llama al clínico, me puede atender ahora”. ¿Sí? Bueno y me da el turno.

También le solicitó que le avisara cuando llegara su turno en la sala de espera. No lo hicieron y como esto era algo usual, estuvo atenta, haciendo lectura labial del médico cuando llamaba a la/os pacientes. Hasta que llegó su turno e ingresó al consultorio.

Yo tengo el turno, le pido por favor si me puede avisar, yo soy una persona sorda, para llamarme, por el tema del apellido. Entonces voy y media hora después viene el doctor. Estoy esperando, a veces le pregunto al doctor cuando abre la puerta, a quién está llamando, igual prestó atención y hago lectura labial, y a veces justo me puede atender, pero en realidad, la persona nunca me avisó, y yo por las dudas siempre estoy atenta, pero esa vez, nunca me avisó. (...) sí, yo me quedo así esperando que vengan, nunca me van a atender, va a hacer tarde y por las dudas me preocupo, como yo quiero llegar a que llegue mi nombre y que me atiendan, estoy atenta a la lectura labial.

También relata que, en algunos centros de salud públicos, en el momento de la espera, utilizan otras estrategias para garantizar que las personas Sordas entiendan cuando son llamadas para la consulta.

En la clínica es muy difícil de estar; en el hospital público si nos ayudan más. Por ejemplo: está la lista de los nombres a lo último - ¿“por favor, me puede llamar por mi nombre?”-, entonces le avisan a esa persona, primero llaman a los sordos, les dicen, la persona que te digo, entonces ya sabe que primero la va a atender y después ya se va, y después quedan todos los oyentes.

Además, comenta que a las consultas, en general, va sola y para lograr mayor comprensión del diálogo con el/la profesional de la salud, ha armado sus propias estrategias de comunicación ya que siempre son oyentes y nunca se ha encontrado con un/a ILSA-E en las instituciones de salud. Por ejemplo, solicita que hablen lento y modulen bien las palabras, y de no funcionar, propone efectuar la consulta por escrito.

Yo tengo dudas igual, yo hablo, si me entiende, bien, y si hay algo que yo no puedo entender, le digo por favor que hable claro, así yo puedo seguir la conversación y ahí vamos bien. Si tiene dudas o habla muy rápido, le pido que me escriba; igual depende de cada doctor, es así.

En la consulta con el médico que era oyente, reiteró la misma aclaración de que era Sorda y solicitó que hablará claro y lento para entenderlo. Se comunicó, como anteriormente lo hizo con la recepcionista, por medio de la lectura labial y la oralización.

Yo le conté sobre mi tema al médico; le decía que me dolía toda la cabeza y nada más, como era el tema ese, me preguntaba si me dolía, cómo me dolía.

Sin embargo, aclara que hubo momentos más claros y otros más complicados en la comunicación. La falta de comprensión se dio por un lado, por la falta de comprensión de algunas palabras y, por ende, de los planteamientos y explicaciones involucrados. Por otro, el hablar apresurado y sin modular las palabras, para que pudiera hacer la lectura labial y, por último, el tiempo limitado para dedicar a mayores consultas o profundización de la situación de salud, que resultaba de interés de la joven.

Fue muy poca la consulta, muy poco tiempo, me entendió, y lo entendí, pero falta más explicación, siempre es muy pobre, siempre son pavadas que me indican cosas y nada más. [...] él habló muy claro para ayudar a que yo haga la lectura labial, pero hay palabras que yo no conozco, y son muy difíciles de entender, de lo que me decía. (...) las oraciones, no las entiendo bien, entonces como que hay fallas en la comunicación, no es efectiva.

Uno de los instantes en que fue más confuso, pidió comunicarse por escrito, pero el profesional insistió con la comunicación oral y no dio lugar a esa solicitud.

En la parte que me habló rápido, ahí no entendí nada. Fue muy oscuro, no pude entender, ahí le pedí si me podía escribir, y él me dijo: -“no, no, no, yo te hablo” y bueno, ahí quedó. Me escribió lo que tenía que hacer y me fui. Y me parece que él no me terminó de entender a mí tampoco. Yo le decía y él como que no me entendía, y yo le escribía, y él a veces me quería hablar, y él me miraba que yo tenía el audífono, pero me tenía que hablar cerca de la oreja y tampoco lo entiendo, prefiero ver lectura labial, y esforzarme con eso, pero cuando habla un poco cerrado o rápido, no le entiendo. Pero hay gente que modula bien y es muy clara, pero el audífono yo casi no lo uso, yo me manejo más con lectura labial.

También agrega que no pudo hacer todas las preguntas que tenía, por un lado, porque al ponerse nerviosa cuando no comprende el diálogo, ya no recuerda ni piensa en sus dudas, sumado al esfuerzo que le implica la lectura labial.

Cuando empiezo a no entender, me voy, me pongo nerviosa y me quedo con la duda, pero bueno, quiero saber, pero bueno, ya está, no sé, yo soy así, siempre me doy cuenta tarde. (...) yo tenía que pensar más, tenía que formular más las preguntas, y bueno, me olvidé. Yo soy así, mi cabeza es así, me preocupo en la lectura labial y no pienso en ese momento. Y es tarde cuando pienso, y cuando me termina de hablar, me quedo pensando y cuando quiero preguntar, ya está, listo, ya está, me olvidé.

Por otro lado, también señala que percibió poca disposición del médico para responder sus preguntas, lo que también la inhibió durante la consulta.

Yo quiero saber más, le quiero preguntar más al doctor y me pongo a pensar (...) y disimula muy bien el doctor (Risas) La situación, la disimula bastante bien. Porque yo le pregunto mucho, entonces como que disimula esto de las respuestas, de las preguntas; yo trato de no ponerme nerviosa igual y él es como que también, está ahí, y me da mucha vergüenza, me sonrojo enseguida y bueno, que pase la situación.

Partiendo de la barrera en la comunicación que experimenta en el sistema de salud relata la experiencia vivida en la consulta en la “salita” cerca de su domicilio, donde también fue sola a pedir la atención, debido a un dolor cervical. Solicitó turno en la ventanilla a través del español oral y la lectura labial. Al momento de esperar su turno, menciona que le fue difícil hacer seguimiento al llamado de las/os médicas/os porque había varios consultorios y no podía hacer lectura labial. En la consulta, tampoco le fue sencilla la comunicación.

En la ventanilla, bien, le entendí, pero los nombres, cuando me llamaban o cuando había distintas puertas, obviamente con el número, cuando me llamaban, ahí cuando me atendían era cuando no entendía. En los boxes, no entendía cuando me hablaban. (...) cuando me decían: - “¿qué es?” entonces le contaba que me dolía la cervical. Hace mucho le conté todo ese tema, dolor en la cervical, era como que no podía mover el cuello, sufría muchísimo, me dieron en la salita, me dieron una inyección, estuve un poco mejor. Después, cuando se querían comunicar conmigo, obviamente que no le entendía absolutamente nada, era muy, muy cerrada la comunicación.

Agrega que cuando era pequeña y en su adolescencia, siempre fue acompañada de la madre a todas sus consultas. Si bien, a través de su presencia se facilitaba la comunicación, la joven se sentía invisibilizaba, ya que todo el diálogo se realizaba entre el médico y la madre y ella no se sentía realmente parte del proceso de atención de la situación de salud que la aquejaba.

Mi mamá antes me acompañaba, cuando yo era más adolescente, me acompañaba. Después se ponía a hablar mi mamá con el médico, y yo no entendía nada, después ella me contaba. A veces ella me preguntaba algo a mí y yo le decía, pero como no hay intérprete, mi mamá le tenía que contar todo, siempre mi mamá, y yo me sentía menos, como que no estaba ahí en realidad. Ahora igual voy, por ahí trato de preguntar, pensar si tengo que preguntar algo más.

La misma añade, al igual que el resto, la necesidad de contar con ILSA-E en las instituciones de salud para que faciliten la comunicación durante todo el proceso de atención. Finalmente, la joven evaluó la consulta como muy breve. Comentó que le indicó tomar un

antiinflamatorio para el dolor, hacerse estudios y la derivó a un especialista que no recuerda claramente. Asimismo, tampoco logró comprender claramente, cuál era el posible diagnóstico o explicación preliminar del malestar.

Cuando terminó, me dio, Ibuprofeno para calmar los dolores, le agradecí. Me dijo que lo pruebe. Lo tengo que tomar todas las noches (...) no sé si análisis de sangre y después la medicación, no sé, y tengo que ir a preguntarle, me olvide en realidad, cuando me dijo eso me pongo nerviosa y me voy.

No sabe aún qué la aqueja, sin embargo, la pastilla indicada le dio cierto alivio del malestar. Comenta que, mutuamente, se ayudan con su pareja en los casos de enfermedad o cuidado de la salud. En este caso, para comprar la medicación y en los momentos en que sintió algún malestar. La joven volvió al poco tiempo a la misma clínica, con el fin de sacar turno para hacerse el análisis de sangre indicado. Le dieron las indicaciones escritas sobre la preparación previa. Este trámite lo realizó comunicándose con español oral y con la lectura labial, además de la posibilidad de contar con la orden escrita y el papel que le entregaron posteriormente, con el turno. Al momento de la entrevista, quedaba pendiente la realización de este estudio solicitado y la posterior consulta con el profesional.

3.2.4. Samuel

Tiene 24 años, nació en San Salvador de Jujuy y se mudó con su familia a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el 2000. Es soltero, sin pareja ni hija/os. Vive con su padre y dos hermanos en Villa Lugano, en la casa familiar. La madre y el padre están separados. Tiene hipoacusia, al igual que la hermana. No sabe cómo sus padres se enteraron de la sordera ni cómo reaccionaron. La hermana tiene 20 años, no estudia ni trabaja. Su hermano de 17 está estudiando, pero no sabe qué exactamente. El padre trabaja como albañil.

En relación a su formación, comenta que hizo la primaria en una institución educativa privada con pedagogía oralista de CABA, hasta el 5to grado, pero no le fue bien y lo trasladaron a otro instituto oralista de la misma ciudad, donde terminó el 7mo grado. Sin embargo, actualmente, está realizando la primaria en el turno vespertino de la escuela de educación especial y formación laboral de CABA, además del taller de “luces” (podría ser el de electricidad). No trabaja, nunca lo hizo. Ha buscado empleo, pero no ha encontrado ninguno. No participa en ningún club, organización o institución social, cultural, política o recreativa.

Tiene el certificado único de discapacidad y la pensión no contributiva, lo que le permite acceder a la prestación en salud. Incluye salud. El joven utiliza audífono y dice escuchar si se le habla fuerte, en el oído en el que tiene el aparato. En el momento de la entrevista, Samuel identificaba algunas palabras sueltas, tanto en español oral como en LSA, pero no podía comprender la oración completa en ninguna lengua, presentando significativas dificultades para comprender las preguntas. A diferencia de Pedro, este joven no reconoce sus limitaciones en la comunicación ni la necesidad de seguir aprendiendo ninguna de las dos lenguas. Asimismo, tal vez podría considerarse a este joven como sordo ya que se consideraba hipoacúsico, cuya lengua natural es el español. Sin embargo, dado el fracaso en sus experiencias educativas pasadas, el joven se incorporó en una escuela de pedagogía intercultural bilingüe, con el fin de adquirir la LSA e incluirse dentro de un espacio cultural Sordo. Por esta razón, se sostendrá igualmente “Sordo”, con mayúscula, ya que se plantea que su proceso de identidad está en construcción.

3.2.4.1 Trayectoria de atención y cuidado de la salud

El joven había tenido un episodio de dolor en el corazón y cabeza (según la autoridad escolar se trató de una crisis de angustia) cuando estaba en la escuela, que implicó la atención del SAME y traslado al hospital más cercano, con el acompañamiento y ayuda en la comunicación de la vicedirectora. No logró describir más detalles de esa situación.

El día de la entrevista había ido a la consulta médica debido a un malestar que sentía en el corazón, semejante al incidente vivido en la escuela, eso motivó su llamado desde el celular a su médico de cabecera, que atiende en el centro de salud cercano a su domicilio en Villa Lugano. El joven aclaró que usando el celular del lado del audífono y si le hablan fuerte, logra escuchar algo de la respuesta. Tras la confirmación de la posibilidad de ser atendido, el joven fue solo al centro de salud.

En Villa Lugano, o en Villa 15, en Eva Perón, yo camino por Eva Perón y doy una vuelta, en Piedra Buena. (...) cerca de donde vivo.

Llegó al centro de salud con su DNI, pidió el turno, esperó en la sala y luego asistió a la consulta. El médico le revisó la zona que lo aquejaba y además de tomarle la presión, le señaló que no había ningún problema, que suspendiera el uso, al parecer, de una faja lumbar y que volviera el año que viene para hacerse el control.

Venga, venga, para ver qué le pasa. (...) yo fui solo, caminando. (...) la faja, que me dijo que no use. (...) que me pase agua fría para

*sentirme mejor, sentirme un poco mejor, en el lado este del corazón.
(...) No me dio ni pastillas, ni nada. (...) El año que viene, en 2019,
me tengo que acordar de llamar de vuelta.*

Samuel planteó no tener ningún inconveniente en esta consulta; tampoco con el médico ni con su atención en general.

En el pasado, no precisó año ni problemática, se realizó una cirugía de alta complejidad en el Hospital Garrahan. Al parecer, ha tenido un médico pediatra de cabecera hasta los 18 años y actualmente, continúa su proceso de cuidado con otro médico que lo atendió en la mencionada consulta en el CeSAC, cerca de su domicilio. Por sus relatos, tiene un vínculo constante, de confianza y buen trato. Se comunica con él cuando lo necesita. El profesional le planteó que empezará a visitarlo solo en las consultas, sin compañía de otro adulto. En la crisis vivida en la escuela, Samuel menciona que la escuela se comunicó con este médico para que le ayudara en ese momento.

Pese a la limitada cantidad de información relevada en el caso de este joven, se lo incluyó en este trabajo, para contemplar la diversidad de las personas Sordas que se puede encontrar el sistema de salud, y la singularidad de cada caso, que implicará desarrollar estrategias particulares para resolverlas. En la situación de Samuel, pese a desconocer el nivel de comunicación que existe entre paciente y médico, el conocimiento de la historia de salud, la referencia construida y el vínculo de confianza se transforman en facilitadores en la atención.

3.2.5. Celeste

Tiene 21 años, nació en Perú. Al principio, la madre se estableció en la Argentina y luego, al poco tiempo, lo hizo el padre, sus 4 hermanos y ella con meses de vida. Migraron debido a la falta de empleo en su país y en busca de mejores condiciones de vida. Actualmente, vive con su madre, padre y dos hermanos menores (17 y 10 años) en la casa familiar en el Partido de San Martín, provincia de Buenos Aires. Los dos menores nacieron en la Argentina. Sus 4 hermanos mayores tienen sus propias familias. Su padre es panadero, hace panes y los vende en la calle o en el almacén que tienen en la casa que es atendido por la madre. Además, construyeron habitaciones para alquilar y tener otra vía de ingreso familiar. La joven nació oyente, pero a los meses de vida tuvo una enfermedad, no sabe cuál, que le dio mucha fiebre. Tras su recuperación, se dieron cuenta de que no escuchaba. A partir de allí, empezaron a investigar cómo ayudarla o a qué escuela asistir. Es la única sorda en la familia.

En cuanto a su formación, la madre se enteró de una escuela de educación especial y

formación laboral para sordas/os en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la inscribió y realizó la primaria allí y luego, continuó el secundario en una escuela de comercio para oyentes y Sorda/os en CABA, donde terminó en el año 2018. Ambas instituciones con pedagogía intercultural bilingüe, que le permitieron aprender la LSA. Tiene ganas de seguir estudiando la carrera de Despachante de Aduanas, en la universidad, pero aún no ha concretado su inscripción. Al parecer, cree que no puede sobrecargar a sus padres con el gasto que implicaría su formación universitaria, a la vez, de lidiar con el temor del padre para que salga a trabajar.

La comunicación con la familia no suele ser muy fluida, con la madre es con quien más diálogo mantiene y es la que hace de interlocutora con el padre.

No tengo gran comunicación con mi papá, poco y nada, con mi mamá sí, de hecho, ella termina siendo como traductora con mi papá. No me siento muy bien con eso. Con mi mamá sí tengo una mejor comunicación, pero no gran comunicación. Esta es mi seña, mi nombre en lengua de señas, entonces por ahí le cuenta algo, la verdad es que se comunica mucho con personas oyentes, yo me quedo como media sola con eso... Mi mamá es así, habla más con las personas oyentes, la comunicación conmigo es poca. No tuve gran comunicación con ella, me pasa la info corta y poca. ¡Me encantaría poder hablar! Tener una comunicación más fluida, que sea una situación más alegre, pero mi familia es así.

En su barrio solo tiene vecinas/os oyentes. Las personas Sordas que conoce, las contactó a través de los espacios educativos o actividades dirigidas para esta población.

No tengo gran comunicación, con los vecinos no, nunca, prácticamente no. Tengo amigos sordos, obviamente. Amigos oyentes - "Hola ¿qué tal?" y por ahí con el celular alguna que otra comunicación. No sé, primos, algunos que saben un poco de expresión o lengua de señas, pero hasta ahí. Que por ahí yo también, mi hermano les explica a mis primos o yo, algunos primos, sí, saben. Amigos oyentes, no, no tengo, por ahí hay encuentros, no sé, un campamento de la escuela que es integral, entonces ahí, por ahí se comparte y se aprende, pero ahí...

Como estrategia de comunicación con personas oyentes utiliza principalmente, el español escrito y el oral, mínimamente. Actualmente, no trabaja. Alguna vez cuidó a su sobrina cuando necesitaba su hermano. Le gustaría tener un empleo para poder pagar la universidad. Tampoco participa en ningún club, organización o institución social, cultural, política o recreativa porque el padre tiene temor de que la lastimen, secuestren o maltraten al

salir de la casa y que la joven no pueda prevenir o defenderse de estas situaciones.

De la escuela a casa, de la escuela a casa. (...) ahora tema cumpleaños, amigos y demás, no. En la medida que fui creciendo, me di cuenta: ¡Tengo derecho a salir! No mucho, porque también mi papá no me deja hasta ahora. Mi papá es un poco miedoso, no sé, que me pase algo, un secuestro, porque se... Sí. Mi papá se cree que porque soy sorda, no sé, no me se manejar, soy tonta, me pueden secuestrar, no sé cómo hacer una denuncia... ¡Ya le dije que puedo hacer una denuncia! ¡Qué puedo buscar una intérprete, que puedo hacerlo! ¡Pero mi papá es terco con eso! - “No, no sabe, es sorda, no sabe”. (...) de hecho, yo le planteo (a mi padre) - ¿A qué edad? -, y él me dice -No, hasta ahora-. Digo -No, no, no me lo banco- Porque soy también la única mujer, y me hubiese gustado tener una hermana mujer. Son todos varones y no me deja hacer nada.

Tiene el certificado único de discapacidad, no así la pensión no contributiva porque cree que no reúne el requisito de años de residencia en el país. Tanto ella como su familia, no tienen obra social o servicio de salud prepago, utilizan el servicio de salud del sistema de salud público.

3.2.5.1 Trayectoria de atención y cuidado de la salud

En la adolescencia, visibilizó la importancia de la atención y controles ginecológicos al recibir información sobre educación sexual en el colegio, así como su derecho a la atención, lo que motorizó la búsqueda de atención en el centro de salud.

Dije, -‘No, no, no, mi salud’, me planté contra mi mamá, fui a la ginecóloga. Cercano a mi casa un hospital, fui ahí por una cuestión sexual, necesitaba anticonceptivos para no quedar embarazada. Porque yo me puse firme y dije, mi mamá nunca me acompaña, y que se yo, y dije - ¡No! ¡Es mi derecho! -, si pasa algo digo ¡yo lo necesito! Necesito control ginecológico porque nunca había ido en años. ¡Y ahí cambie! Dije, ¡No, no, no, mi salud!’

Por sugerencia de la madre, fue a un hospital público cercano a su domicilio, en el partido de San Martín. La madre la acompañó sólo a sacar turno. El día de la consulta fue sola. En ese momento tenía 16 años y fue su primera visita sin la madre. No había ILSA-E, por lo que no logró entender lo que le trasmitían en la consulta y decidió no seguir yendo al mismo lugar.

Por ahí, la primera vez, cercano a mi casa, me acompañó mi mamá, yo reservé el turno, después sin mi mamá, fui directamente yo, y ahí... bueno ¡Uf! Por escrito, la primera vez fue difícil. En una

segunda experiencia que fue una aplicación, fue difícil, bueno, terminé abandonando. Me dieron la oportunidad de la recomendación desde la escuela con intérprete, chau, listo. (...) “¡Ah, mira! Tenés la posibilidad de ir con intérprete desde la escuela, buenísimo”.

En el 2014, el colegio presentó una propuesta de acompañamiento a la atención ginecológica en el CeSAC, cercano a la escuela, con una o dos ILSA-E del colegio, a estudiantes interesadas. Desde ese momento, optó por la iniciativa y asistió hasta la actualidad a ese centro.

En el secundario, como había intérprete y podía acompañarme al hospital, dije, bueno. Empecé a reservar turno, a la ginecóloga, una que también podía, era clara y escribía, y hasta... Desde 2014 hasta ahora, porque el de mi casa, no, desastre, no, no me podía comunicar, así que mejor la comunicación es desde acá, voy siempre a esta mujer que ya me conoce, año a año. Te podía elegir turno, pero no era personal, tenía que ser grupal, todas en esa fecha, como en el mismo momento, entonces una misma intérprete, íbamos de forma grupal, no sé, después otro año, otra vez, fecha determinada, quienes quieren, quienes pueden, así en forma anual. (...) porque, imagino yo, una especie de convenio del CeSAC con el secundario.

La joven había asistido a la consulta, acordada previamente, a partir de la disponibilidad de la médica y los resultados de los análisis, anteriormente realizados para el control en el mencionado centro. Según Celeste, ésta y las anteriores consultas, se desarrollan en el marco de un acuerdo entre la Escuela y el centro de salud. Como en ocasiones pasadas, para el día de la consulta se articuló con dos ILSA-E del colegio y las compañeras que asistirían a la cita. En la consulta de la joven, la acompañó la ILSA-E, para facilitar la comunicación. Le hicieron la devolución del estudio, cuyos resultados ya estaban disponibles. Llevó la indicación para la aplicación mensual del anticonceptivo.

Había ido para buscar unos resultados del PAP; extracciones de sangre del laboratorio, para ver qué pasaba, y justo ese día había un problema que no había llegado el informe del PAP. El de laboratorio si lo habían mandado por mail y el doctor que estaba ahí al lado, me dijo: - “tus resultados están todos bien”. Todo lo que era resultados de sangre, pero bueno, me faltaba el del PAP, así que tengo que volver en enero. Voy a tener que venir sola, porque la intérprete no está. Pero, como ya terminé el secundario, no puedo utilizar el servicio. (...) Por control, para saber cómo estaba, si estaba bien o mal, porque también me preocupa mi salud, para preservar mi vida también, siempre voy a hacerme controles.

Volvió una semana después en la fecha señalada. Como lo hace en general, se acercó al guardia de seguridad, le dijo que era Sorda y le mostró la orden. Éste le informó dónde dirigirse para pedir el turno. Fue a la oficina indicada, presentó la prescripción de la ginecóloga, le aplicaron la inyección y se retiró del centro.

(...) al señor de seguridad le muestro el papel (la orden para la aplicación de la inyección), él ya sabe, me da el número, espero, porque se ve en la pantalla la numeración. (...) Después me vacunaron, gracias, listo, me fui.

No presentó ningún inconveniente con esta aplicación en esa ocasión, salvo que en el pasado tuvo un bulto en la zona mamaria y pensó que era por el anticonceptivo. Consultó con la médica, quien le realizó la revisión necesaria, y le manifestó que era “algo hormonal” y que no debía preocuparse.

Yo pensé que podía tener algún tipo de bultos en las mamas y me hicieron cómo... me palparon, me dieron otro turno, me volvieron a hacer unos controles mamarios, no, no, y en realidad era (...) se trataba de unas hormonas, producto de las inyecciones, pero no era grave. No sé (...) me imaginé cáncer, algo más grave, pero no. Es producto de las hormonas de las inyecciones que me aplican, pero que no, no me preocupe.

La joven comenta que, en general, para obtener los turnos en el centro de salud, ella se acerca al personal de seguridad, tras mencionar que es Sorda y avisar por escrito su búsqueda de un turno, la orientan al sector correspondiente.

Primero el de seguridad, a él es al que le planteo, porque él es el que me pregunta: - “¿A qué venís?” entonces yo le digo, no sé, ginecología, entonces ahí me guía a qué sector, - “bueno, anda por allá”.

En ese lugar, siguiendo la misma estrategia, se comunica por escrito con la persona que otorga los turnos, según la disponibilidad.

En las guardias, el sector de guardia, le planteé necesito, no sé, turno ginecológico, y ahí me dicen: - “bueno a ver”, por escrito, me dice: - ¿está bien esa fecha, esa hora, si estoy de acuerdo?, vengo directamente con el número, (...) El sector de guardia, también me recepciona y me avisa, bueno, en el sector de espera...

En este centro realiza sus controles periódicos de ginecología y se atiende con la

misma médica que ya sabe que es Sorda y sabe cómo comunicarse en caso de no contar con ILSA-E.

Y la misma mujer que ya conozco, me puedo comunicar, porque algo de lengua de señas sabe, por ejemplo, la seña está de “sacate la ropa”, entonces por ahí un poco escrito. (...) Más por escrito. Ella ya sabe que soy Sorda, entonces vamos por lo escrito, y nos comunicamos de esa manera porque ya me conoce de un par de veces que fui. (...) Por ahí, hace señas, no sé, “allá” “acá”, pero no, mayormente por escrito. Si me ayuda, por ahí me guía: - “avísale a tal persona, avísale a ella”. Cómo vengo siempre, ya me conoce.

Prefiero con la intérprete, es mucho más clara la información. Yo necesito intérprete obviamente. (...) Porque si no tengo intérprete... ¡Ah! Es más difícil, con lo escrito y demás (...) Comprendo, pero bueno, a veces hay términos que no sé qué son (...) Si no entiendo la palabra, porque... por ahí leo, no lo entiendo y le planteo, digo -no lo entiendo-, entonces él por ahí a veces, plantea una oración diferente, me lo vuelve a escribir, y ahí sí.

La joven siente que en este lugar no se ha encontrado con las mismas barreras que les han impedido acceder a la atención en otras instituciones de salud.

En otros lugares no, porque tengo barreras y se traba, es difícil, tengo que luchar, no puedo entenderlo, no sabe cómo son las personas Sordas, no las reconocen...

En ese sentido, comenta otras experiencias, como una visita al hospital para aplicarse las dosis de un inyectable prescripto en la que fue sola. Refiere que la comunicación fue confusa, no pudo orientarse en el hospital que era muy grande, no supo a dónde debía dirigirse y terminó abandonando la aplicación de la tercera dosis pendiente.

Eventualmente, por ahí desde el secundario, el de educación física, me pide, no sé, alguna vacuna y voy a otro lugar, al Durand, al hospital y ¡ahí la comunicación también es difícil! Me mandan para un lado, para el otro, no entiendo y termino abandonando. Por una dosis, eran tres dosis. Tenía, la primera, la segunda, y me faltaba la tercera, y no sé, la mujer no estaba, iba para otro lado, me mandaba para otro lado, no, es para allá, es para acá, nada, me cansé y hasta ahora. De dos dosis me quedó una, me faltó una. Porque la comunicación es muy difícil.

En los casos que fue acompañada por la madre, tampoco la comunicación fue óptima porque la joven no era incluida en la consulta, pese a que se trataba del abordaje de su

problema de salud. Toda la información que recibía era breve y no lograba satisfacer sus inquietudes.

Mayormente, por ejemplo, en estudios de audiometría, de corazón, por ahí si me acompañaba mi mamá, pero ni sabía lo que pasaba, y ella me decía: - “Dale vamos, vení”, y en el hospital, ellos hablaban entre ellos, yo quería saber qué pasaba, pero me pasaba la información corta, - “si, todo bien”, o “no”, porque tenía que haber ... En una época me hice muchos estudios de audiometría, y la comunicación, no sé, yo siempre quedaba afuera.

Esta misma experiencia relata que les sucede a sus compañeras Sordas, en la que se reitera la falta de reconocimiento de las jóvenes como protagonistas de los procesos de salud-enfermedad-atención que las afectan.

Son tres hermanas, no tienen hermano varón, y no la dejan ir sola, si o si la mamá la tiene que acompañar. Tienen una edad (...) igual que yo, 21. No las dejan, las cuidan demasiado, se preocupan por posibles secuestros y demás, me pasa lo mismo que a ellas, y con paciencia, nada, va con la mamá si tiene una alergia, cualquier cosa que le pase, control del corazón. La mamá siempre la acompaña. Pero no termina sabiendo cómo llegar al lugar, ¿no aprende! Porque la mamá, va, no le explica, reserva el turno, no le cuenta donde es ¡Nos pasa lo mismo! A mí la información no me la dan ni a ella tampoco, entonces no sabemos. Sabemos que llaman el turno, la escucho a mi mamá y va... La mayoría son acompañados por las mamás. Porque también, igual que a mí, la información se la pasan corta ¡A todos nos pasa eso! La mamá pasa la información, corto, corto. Siempre poca información. ¡No nos gusta que pase eso! Que nos pasen la mitad de la información, porque vemos que hablan un montón y después nos pasan apenas (...) poco. ¡Yo me doy cuenta porque algo raro es!

Por lo tanto, cuando ella requiere hacer algún tipo asistencia, trata de indagar qué opciones tiene para contar con un/a ILSA-E, como en el servicio de intérpretes de la Municipalidad del Partido de San Martín.

3.3 Tercera parte: Análisis transversal de las trayectorias de atención y cuidado de la salud de las/os jóvenes Sordas/os

Las personas incluidas en este trabajo, tal como se mencionaba en el diseño de la investigación, fueron contactadas a través de las escuelas públicas de la Ciudad Autónoma de

Buenos Aires, destinadas a estudiantes hipoacúsicas/os y Sordas/os y que, paralelamente, en el transcurso de los 6 meses previos, hubieran asistido al sistema de salud para atender una situación de malestar o el mantenimiento de su salud, con el fin de realizar la mayor descripción y análisis posible de su experiencia. En general, dado el perfil de la/os estudiantes del turno vespertino, particularmente con acceso tardío a la LSA, resulta posible el recuerdo de experiencias recientes, concretas, sin mayores abstracciones. En esta investigación no se incluyeron personas con otras discapacidades, con el fin de visibilizar con mayor claridad la experiencia de las personas Sordas, en su encuentro con el sistema de salud.

Si bien se comprende que las personas y conjuntos sociales son actores activos en los procesos de salud-enfermedad-atención y cuidado y que, en base a la evaluación de una necesidad o malestar en salud, desarrollan un camino que incluye la intervención de momentos de autoatención, de uno o varios modelos de atención, en un contexto y momento determinado de la vida, motivado por sus saberes, creencias, posibilidades concretas de obtención de la atención (accesible geográfica, económica y culturalmente); esta investigación hizo énfasis en las formas de cuidado en el sistema de salud, en la que el modelo biomédico es el modo oficial de atención (Menéndez, 2003).

3.3.1 Trayectorias de atención y cuidado de la salud

Las trayectorias incluidas en este trabajo se ven marcadas por la búsqueda de atención en el sistema de salud para acceder a prácticas de prevención y seguimiento de salud sexual o bien, de la curación o alivio de un malestar que en principio fue atendido en un primer nivel de atención (salvo el caso de uno de los jóvenes que recurrió a una guardia hospitalaria). Sin embargo, a partir de las descripciones planteadas, todas las situaciones de salud relevadas podrían considerarse como parte de las necesidades de atención básicas, que frecuentemente son abordadas en la puerta de entrada al sistema de salud; el primer nivel, que se caracteriza por estar constituido por establecimientos de baja complejidad, como en los casos relatados. Según la evolución de algunos problemas de salud, como los de Laura o Tomás, tal vez se requiera precisar diagnósticos mayor tecnología y/o la evaluación de un especialista en un segundo nivel de atención (Julio *et. al*, 2011).

3.3.1.1 Reconocimiento de la situación de malestar/necesidad en salud actual e información previa

La autoatención es la actividad básica de los procesos de salud-enfermedad. Es constante y se desarrolla de forma autónoma o teniendo de referencia, de manera principal o

secundaria, otras maneras de atención (modelo biomédico, tradicional, alternativo, entre otros). La misma hace referencia a las representaciones y prácticas que la sociedad utiliza con la finalidad de diagnosticar, explicar, entender, atender, controlar, aliviar, curar, prevenir o dar una respuesta al malestar o necesidad de salud que la afecta. Las/os jóvenes que tenían un malestar, relataron el recorrido vivido en búsqueda de atención en el sistema de salud, tras identificar, a partir del propio registro corporal y su comparación con otros malestares, la situación de salud que necesitaban atender. Sin embargo, ninguna/o tenía un diagnóstico previo, ni explicación preliminar del padecimiento. Uno de los jóvenes, manifestó que nadie le había compartido información acerca del tipo de malestar que estaba sufriendo como para identificarlo y la incertidumbre le generaba mucha angustia.

Las representaciones que se puedan construir sobre los procesos de salud-enfermedad-atención, se adquieren en los microespacios donde puede transitar la persona, especialmente en el grupo familiar. Sin embargo, para estas/os jóvenes que provienen de familias oyentes, con poca comunicación, puede verse limitado el acceso a esa información. Asimismo, esto refuerza, como se menciona en investigaciones antes citadas, la falta de accesibilidad en los medios de comunicación que restringen aún más su adquisición (Chaveiro & Barbosa, 2012; Oliveira *et al.*, 2015; Smith, Kushalnagar & Hauser, 2015).

En el caso de una de las jóvenes, su deseo de búsqueda de atención, surgió a partir de la información sobre salud sexual y reproductiva recibida en la escuela, y su motivación estuvo centrada en la prevención de embarazos y el cuidado de su salud. Claramente, en esta situación, es la red social en la que está inserta (en este caso, la escuela intercultural bilingüe) la que favorece el aprendizaje de nuevos saberes que enriquecen la construcción de sus propias representaciones sobre los procesos de salud-enfermedad-atención.

3.3.1.2 La decisión de búsqueda de atención y elección del sistema de salud.

Antes del encuentro con el sistema de salud, alguna/o de estas/os jóvenes consultó con la familia o persona allegada de la escuela (compañera, una referente educativa) para evaluar la gravedad de la situación y su manera de abordarla, ya que percibían el aumento del malestar o la reiteración de los síntomas. Las mujeres consultadas a partir de la evaluación de la situación de salud planteada, sugirieron la asistencia a un determinado centro de salud. En general, se ha usado como criterio de elección la cercanía de los centros de salud (ya sea su domicilio o la escuela donde se encontraban en el momento del malestar), la rapidez en la atención y en dos de los casos, la presencia de una administrativa con

conocimientos en lengua de señas que, a su vez, conoce y se pone a disposición, voluntariamente.

En relación a Celeste, que buscaba acceso a tratamientos de salud sexual y reproductiva, tras reconocer que se trataba de un derecho, fue ella quien decidió realizar su primera experiencia de asistencia, cuatro años atrás, en un hospital cercano a su domicilio. Si bien la madre la ayudó a sacar el turno con la ginecóloga, ella fue sola a la consulta en la fecha asignada. Sin embargo, a raíz de la ausencia de ILSA-E y las limitaciones para comunicarse con la médica y otras personas oyentes de la institución, decidió aceptar la propuesta de la escuela secundaria, que le propuso ser parte del grupo de estudiantes interesadas en tener asistencia ginecológica, en compañía de ILSA-E del colegio, en el CeSAC cercano a la institución educativa.

Por otro lado, uno de los jóvenes que presentaba serias dificultades en la comunicación durante la entrevista, decidió asistir a un CeSAC cercano a su domicilio, con el profesional con el que ya mantenía un vínculo.

Cabe mencionar que todas las personas consultadas fueron mujeres (madre, suegra, compañera de la escuela, una referente de la escuela). Asimismo, son las madres o hermanas las figuras que en sus familias, mayormente, en el pasado y algunas/os actualmente, las/os han acompañado en los momentos de enfermedad ya sea evaluando el malestar, definiendo un diagnóstico, un tratamiento, o bien, su derivación al sistema de salud. Esto coincide con la literatura, en cuanto a la feminización de las tareas de cuidado, entre ellas, las relacionadas con los procesos de salud-enfermedad-atención en los ámbitos familiares (Menéndez, 2003; INADI, 2016f). Además de este aspecto, es relevante señalar que es la escuela, una figura significativa para el acceso a la atención de la salud. Dado que el acceso a la salud es un proceso que se desarrolla dentro de un entramado social cuyas formas de atención responden a una construcción cultural, social, política y económica de cada grupo social, las experiencias de las/os jóvenes no son una excepción. Asimismo, en situaciones de salud más complejas de personas con discapacidad o personas con enfermedades crónicas, se ha constatado que se construyen redes específicas para facilitar el acceso a la salud. En este caso, las personas Sordas también cuentan con una red, incluyendo a la familia, amiga/os, compañeras/os, docentes y autoridades de las escuelas, programas municipales de servicios de intérpretes para atender y resolver sus procesos de atención (Venturiello, 2012; Bellato et. al, 2008).

Para concluir, puede visibilizarse que los saberes y prácticas sobre los procesos de salud-enfermedad de las personas a quienes recurrieron las/os jóvenes, evaluaron la

necesidad de solicitar la atención de sus padecimientos o necesidades en el sistema de salud, cuyo modelo de atención es el biomédico. Es importante destacar que ningún/a participante planteó como opción, la asistencia a algún modelo de atención distinto al biomédico, tampoco en el pasado. Tres de las/os jóvenes mencionaron conocer el modo de atención tradicional, sin embargo, no haber recurrido para la atención de algún malestar. Sólo una de las jóvenes mencionó que en su familia, en el algún momento, había consumido un jarabe para la cura de malestares estomacales traído de Perú, dado por su madre aunque no recordaba el nombre, pero sugería que se trataba de un tratamiento de la medicina tradicional.

Al parecer, los saberes y prácticas de cuidado y atención de la salud de las/os jóvenes tienen como referencia significativa la concepción hegemónica del sistema de salud, el modelo biomédico, que también puede reflejarse en sus prácticas de autoatención, particularmente, la automedicación, utilizando pastillas u otros productos recomendados por madres, personas allegadas, de las cuales la/os jóvenes informaron que aprendieron de sus visitas en el sistema de salud. Sin embargo, es un aspecto que debería profundizarse en futuras investigaciones.

3.3.1.3 Acercamiento al sistema de salud, diagnóstico, tratamiento e implementación

Los centros de salud se encuentran cerca de las instituciones educativas donde estudian cotidianamente o sus domicilios particulares. Las/os jóvenes se acercaron solas/os a su consulta, en los casos que iban por primera vez, siguiendo las indicaciones de las personas consultadas. La mayoría de las/os jóvenes informó que en ningún centro de salud habían encontrado ILSA-E propia/o de la institución; salvo en el caso de la administrativa con conocimiento en LSA de un CeSAC, que se ofrece voluntariamente. Sin embargo, debe recordarse que la misma se encuentra estudiando la lengua y realiza esta tarea para facilitar el acceso a las personas Sordas como parte de su decisión individual. Es decir, los centros de atención no cuentan con políticas específicas de accesibilidad, ni los ajustes razonables necesarios para garantizar el acceso a la salud, sin discriminación de esta población.

Asimismo, debe aclararse que para sortear la barrera comunicacional y social con la que se encuentran, las escuelas desarrollan estrategias para facilitar el acceso a este derecho como ser: articulaciones con la persona oyente que sabe LSA en la institución de salud, facilitando la presencia de un/a ILSA-E de manera esporádica o sistemática, según las posibilidades de la escuela porque la ausencia de ellas afecta el desarrollo normal de la tarea educativa. Pese a ello, las instituciones del sistema de salud al que recurrieron las/os jóvenes

se ha presentado por momentos como un facilitador para el acceso a la atención de la salud y por otro, como un obstaculizador. Debido a esta dificultad, las/os jóvenes desarrollan sus propias estrategias para sortear la limitación antes mencionada: alguna/o suele asistir con una persona allegada o utilizar el español escrito, lectura labial y español oral (en su mayoría para frases cortas y sencillas).

Al ingresar, la primera dificultad se presenta en la recepción donde deben sacar turno. Por esta razón, algunas/os recurren al guardia de seguridad para pedir que las/os orienten. En ese sentido, informan que son personas Sordas y a partir de allí, se comunican a través del español escrito u oral. Esta figura fue considerada como un facilitador dentro de la institución, pese a ser oyente sin conocimiento de LSA, tanto en ésta como en otras experiencias, y lo plantean como el actor a quien recurren en primera instancia, para encontrar los lugares buscados en los centros de salud u hospitales.

En el caso de las/os jóvenes que tuvieron la asistencia de la administrativa o de la ILSA-E del colegio (como parte del convenio que existe con el CeSAC), en esa primera instancia no tuvieron inconvenientes. Asimismo, la joven que utiliza el español oral y lectura labial pudo concretar sin problema la obtención del turno.

El otro momento en el que experimentan dificultades es en la sala espera y en la notificación de la llegada de su turno para ser asistidas/os. En general, las/os jóvenes siempre aclaran que son personas Sordas y piden que les avisen de alguna manera para enterarse del llamado del/la profesional. Este hecho, que parece trivial, en la entrevista realizada a referentes de las escuelas públicas contactadas, lo mencionan como un inconveniente porque ocasiona, en determinados casos, la pérdida del turno, y con ella, de la atención de la salud solicitada y el consecuente retraso en el tratamiento. Una de las jóvenes que solicitó este apoyo particularmente, no fue correspondida. Ella mencionó que, en su experiencia, algunas instituciones públicas convocan primero a las personas Sordas para evitar este problema.

El tercer momento o barrera, es la consulta con el/la profesional propiamente dicha/o. Allí, se espera que, por un lado, puedan comprender las necesidades particulares de una persona Sorda y desarrollen la comunicación siguiendo sus sugerencias, como ser: hablar claro y lento para quien hace lectura labial, o escribir con letra legible en los otros casos. Asimismo, utilizar ejemplos o expresiones con palabras sencillas que permitan entender lo que desean comunicar, y tomar en cuenta que tienen muchas preguntas y el tiempo de atención que se requiere puede ser mayor que el resto de las personas. Las/os jóvenes que suelen asistir solos en sus consultas, actualmente, mencionan que tanto la lectura labial como la escritura requieren de mucha atención y exigen mayor esfuerzo para seguir cabalmente todo

el proceso de comunicación.

En el caso de la consulta principal que fue objeto de análisis, cabe mencionar que los dos jóvenes que contaron con el apoyo de la administrativa, no lograron comprender claramente toda la información y diagnóstico desarrollado, pese a que uno de ellos utilizó tanto el español escrito, como la LSA. En cambio, la joven que asistió con la ILSA-E del colegio no presentó ningún problema en la consulta.

El inconveniente vivenciado con la persona con conocimientos en LSA que se presentó con las/os jóvenes, puede deberse a que el servicio de interpretación es una tarea que requiere no sólo la plena formación como ILSA-E, sino también conocimiento de la temática abordada y la capacidad para adaptar el servicio de interpretación a la singularidad de cada persona. Por ello, es necesario contar con el/la asesor/a Sordo/a que además de colaborar con la adaptación del dispositivo de interpretación (ya que conoce la lengua y la cultura), también podrá incluirse como mediador/a Sordo/a cuando sea necesario (INADI, 2016b). En ese sentido, debe mencionarse que Pedro es un joven que requirió la presencia de una mediadora Sorda en las entrevistas para esta investigación, debido a sus limitaciones lingüísticas y falta de aprendizaje de la lengua de señas.

Por otro lado, también las/os jóvenes esperan del/la profesional calidez en la atención, comprensión de sus circunstancias e interés en conocer las necesidades que motivan su consulta, así como la obtención del tratamiento necesario. Es decir, un trato digno, humanitario y sensible a su realidad como padecientes. En ese sentido, dos de las/os jóvenes mencionaron que el/la profesional de salud no atendió al pedido de la devolución o explicación escrita para comprender la consulta, así como en el momento de examinar y evaluar mejor el síntoma. A esto debe sumarse la discriminación e invisibilización que sufren cotidianamente, al no contemplar los ajustes razonables que requieren, así como la frustración de experiencias pasadas y la angustia por no comprender todo lo que les afecta en su salud. Como toda persona que se acerca al sistema de salud, se encuentran en una situación de vulnerabilidad por el padecimiento que los aqueja, y por ello esperan ser contenidas con la escucha, la atención respetuosa y el tratamiento pertinente. La incertidumbre de no comprender el proceso de salud-enfermedad-atención y la falta de participación real, acrecienta el malestar y preocupación.

En cuanto a la búsqueda de calidez en el trato puede mencionarse el caso de Samuel, quién presentó serias dificultades en la comprensión y la comunicación como entrevistado para esta investigación y, sin embargo, la consulta con el médico pudo realizarla sin inconveniente. Al parecer, el vínculo construido con el profesional y el centro de salud donde

asiste regularmente, permite que la comunicación no sea un obstáculo para él. Si bien no puede corroborarse cuál es la experiencia del médico, a pesar de ello, y a los fines del afectado, su consulta fue evaluada satisfactoriamente. En ese mismo sentido, Celeste manifestó que cuando asiste sin ILSA-E al centro de salud donde asiste regularmente, las barreras en la comunicación se atenúan, con la profesional, gracias al aprendizaje mutuo y el vínculo construido.

El modelo biomédico que se sostiene en una mirada biologicista, ahistórica e individualista, que desconoce las condiciones sociales, culturales y políticas de los procesos de salud-enfermedad-atención, incide en las políticas y prácticas de salud. En ese sentido, la manera de establecer el vínculo médica/o-paciente, suele caracterizarse por una relación asimétrica sin consideración de los otros aspectos que hacen a la integralidad de las personas, en la que el “paciente” suele ser invisibilizado o tratado como objeto de prácticas homogeneizadas. El paciente sólo es quien recibe y padece, como objeto de múltiples prácticas e intervenciones (Menéndez, 2003). A esto debe sumarse la precarización del sistema de salud y procedimientos burocráticos que establecen barreras en el acceso a este derecho. Por ejemplo, la brevedad de cada consulta, que afecta significativamente a las personas Sordas, así como la escasez de información compartida en la consulta, entre otros (INADI, 2016 d). Si bien el modelo biomédico y el mercado condicionan la manera en que se establecen las políticas, relaciones y modos de producción del cuidado de la salud, también en este relevamiento, puedo evidenciarse que no debe negarse que el sistema de salud, (al tratarse de una organización social, compuesta por personas, en la que existe un aspecto artesanal de su producción), tiene el potencial para desplegar prácticas de cuidado respetuosas y satisfactorias para las personas usuarias, pese a la barrera comunicacional y cultural presente (Merhy, 2006).

En cuanto a estas expectativas en la consulta, se puede mencionar que alguno/as de las/los jóvenes remarcaron el malestar ante la indiferencia de las/os médicas/os cuando pidieron, por un lado, revisar mayormente la zona afectada y por otro, comunicarse por escrito ya que, oralmente, no podían comprender el mensaje. Pese a las dificultades que pudieron encontrar en el sistema de salud, cada joven fue evaluada/o, diagnosticado y recibió un tratamiento en los casos que fue necesario. En una de las situaciones, se les indicó más estudios para precisar su padecimiento y la quinta joven, que accedió a la consulta de control y seguimiento de su salud sexual y reproductiva, recibió parte de los resultados de los estudios realizados, así como su anticonceptivo inyectable, sin inconveniente.

3.3.1.4 Evaluación de la atención recibida en el sistema de salud

Tras la consulta, uno de los jóvenes realizó todo el tratamiento y se curó del malestar que lo aquejaba; otro de los jóvenes no tenía problema alguno y terminó conforme con la devolución; la tercera joven continúa en evaluación (sin contar aún con diagnóstico definitivo aunque la pastilla indicada le haya dado cierto alivio) y la cuarta joven, no presentó ningún problema en la última consulta y aplicación del anticonceptivo. A pesar de ello, dos situaciones deben resaltarse: la primera, la experiencia de Pedro quien recibió erróneamente la prescripción de una pastilla que, si bien es un error que puede ocurrirle a cualquier paciente, es necesario destacar que, gracias a la articulación de la escuela con el sistema de salud (la administrativa), pudo conocerse rápidamente el problema. Como este joven presenta ciertas limitaciones en la comunicación, tanto en LSA como en su español escrito, un simple mensaje no hubiera garantizado la comprensión del problema. La segunda, con respecto a los resultados, uno de los/as participantes comentó su descontento con el tratamiento recibido porque no logró mejoría alguna. Tras el incremento del malestar, debió asistir a la guardia de un hospital, acompañado por una ILSA-E de la escuela. El joven mencionó que la presencia de la ILSA-E en todo el proceso de atención, facilitó la gestión de la consulta, la realización de estudios, diagnóstico (cólico renal) y las orientaciones para abordarlo provisoriamente, así como los estudios pertinentes para precisar su evaluación. Si bien tiene pendiente la realización de los mismos, tras esta consulta, disminuyó el malestar.

Nuevamente, debe reconocerse el lugar de la escuela como facilitador en el acceso al derecho a la salud de esta población. Tal como fuera mencionado por referentes educativas entrevistadas, la escuela es el puente entre el mundo oyente y el mundo de la comunidad Sorda. Si bien aún, dos de las situaciones se encuentran en proceso de diagnóstico, todas las situaciones fueron abordadas y a través de las indicaciones dadas, generaron cierto alivio al padecimiento.

3.3.2 Facilitadores, barreras y modos de sortear los obstáculos en el encuentro con el equipo e instituciones de salud

A continuación, a partir de las entrevistas, se presentan los facilitadores, las barreras y las estrategias desarrolladas por las/os jóvenes para eludir los obstáculos durante el proceso de atención de la salud y cuidado:

3.3.2.1 Facilitadores

Los facilitadores identificados en el proceso de salud-enfermedad- atención en las instituciones de salud han sido:

a) La red social de las/os jóvenes que las/os acompañan en diferentes momentos del proceso de salud-enfermedad. Está compuesta por: la familia, amigas/os, compañeras/os y referentes del ámbito educativo.

Es importante remarcar que la institución educativa se transforma en el puente entre el mundo Oyente y la Comunidad Sorda. Las/os jóvenes mencionan diferentes acciones desarrolladas para las/os referentes de las escuelas, para favorecer el acceso al sistema de salud. El acompañamiento no sólo se percibe para la gestión del turno y acudir a la consulta, sino también en la explicación y aprendizaje de cómo realizar sus tratamientos o administrarlo a su familiar enfermo/a.

En algunas circunstancias, la intervención de sus pares o integrantes de la escuela permitió que las/os estudiantes dimensionen los problemas de salud que padecían y su necesidad de atención. Asimismo, las instituciones educativas generan articulaciones con centros de salud, como los CeSAC aledaños, donde las/os estudiantes pueden acceder a la atención de la salud, contando con personal de los centros (como la administrativa con conocimientos en LSA) o estableciendo días y horarios de consulta.

b) La posibilidad de ser acompañadas/os, de manera sistemática o en ocasiones puntuales por un/a ILSA-E, facilitada/o por la escuela/colegio o instituciones públicas, como parte de programas estatales o que voluntariamente se hayan ofrecido a acompañarlas/os para ayudarlas/os con la comunicación en su encuentro con el sistema de salud.

c) La disposición de algunas/os trabajadoras/es de las instituciones de salud como la recepcionista, el personal de seguridad, médica/os para conocer la cultura Sorda, aprender la LSA y las maneras alternativas para sortear la dificultad para comunicarse.

El personal de seguridad se transforma en un actor fundamental al ingresar a la institución porque es la primera persona con quien, en ocasiones, se encuentran para orientarlos dentro la institución.

d) La socialización previa entre profesionales de experiencias de atención a personas Sordas, les permite conocer cómo abordarlas, de qué manera establecer la comunicación y realizar la consulta, aunque en ocasiones, no cuentan con ILSA-E.

e) La relación permanente con un/a profesional que las/os conozca, establezca una relación de confianza, aprenda ciertas señas o sepa cómo comunicarse para facilitar la comprensión.

3.3.2.2 Barreras y modos de sortearlos

Las barreras identificadas en el proceso de salud-enfermedad-atención en las instituciones de salud han sido:

a) La principal barrera para esta población es la comunicacional y lingüística, esta última implica reconocer la lengua de señas y plantear una propuesta bilingüe e intercultural. La misma se evidencia en la ausencia de servicios de intérpretes de lengua de señas en las instituciones sanitarias que incluya, no sólo a la ILSA-E, sino también a un/a mediador/a Sordo/a para precisar las estrategias de comunicación del servicio de interpretación.

En el caso del CeSAC, que contaba con una secretaria que estudiaba lengua de señas, era una persona que solidariamente se ofrecía a ayudar en la comunicación, a los jóvenes de la institución educativa que se acercaban en busca de asistencia al centro de salud. Sin embargo, no se trataba de una política institucional.

b) La atención precaria de la salud que existe en el sistema de salud público, ocasiona trabas en el acceso, como obtener el turno para las consultas o prácticas de salud, dada la alta demanda y escasa disponibilidad. Aunque puede tratarse de una barrera para toda la población, para aquellas personas en situación de pobreza y más aún para las personas Sordas, se transforma en un obstáculo mayor ya que tienen diversos inconvenientes que sortear, como ser: identificar instituciones sanitarias accesibles, cercanas a su domicilio o lugares que frecuenta, trasladarse al lugar, ingresar a la institución correctamente y hacerse comprender con cada persona oyente ya sea para obtener el turno, realizar el estudio o práctica de salud necesaria.

c) El desconocimiento sobre las personas Sordas por parte de las/os profesionales de la salud y las estrategias alternativas de comunicación cuando no cuentan con intérpretes.

e) La falta de comprensión o desconocimiento de ciertas palabras utilizadas por parte de las/os profesionales de la salud, lo que dificulta la comprensión de los temas conversados en las consultas. Tal vez podría tratarse de palabras técnicas del

campo de salud, así como del propio español (que no siempre tiene un correlato con la LSA).

f) El desinterés por parte de algunas/os profesionales de la salud para facilitar la comunicación con las personas Sordas, tal vez, debido al hablar "cerrado", es decir: no modular claramente las palabras, letras ilegibles, hacer caso omiso al pedido de la comunicación por escrito en la consulta o, como se mencionaba antes, el uso de palabras incomprensibles. No percibieron interés en repreguntar o comprobar que fueran comprendidos exitosamente durante la consulta.

g) La invisibilización o exclusión en los procesos de atención de las/os jóvenes, por parte de las/os profesionales de la salud y familiares que acompañaban en la consulta. Las/os profesionales de la salud mantenían el diálogo de manera permanente con los familiares, aunque las/os jóvenes estuvieran presentes. Al tiempo que las/os familiares hacían breves devoluciones a las/os jóvenes de lo conversado, dejando muchas inquietudes, confusiones o temores, por no comprender sus procesos de salud – enfermedad.

h) La escasez de programas estatales que ofrezcan el servicio de intérpretes gratuitos para garantizar el acompañamiento durante los procesos de salud-enfermedad-atención. Los/as entrevistados/as señalaron como limitación, la poca disponibilidad de ILSA-E en los dispositivos estatales lo que impide su acceso en las fechas o momentos necesarios, dada la alta demanda.

Para sortear estas barreras u obstáculos, se han realizado las siguientes acciones:

a) Informar a las personas oyentes que son Sordas para que las orienten o planteen sugerencias que faciliten la comunicación

b) Hacer uso del español oral y lectura labial. Para ello, piden que se hable claro y lento.

c) Hacer uso del español escrito para comunicar algún mensaje a la persona de seguridad o recepcionista; para obtener el turno u orientación; con las/os trabajadoras/es de la salud durante la consulta; durante la realización de un estudio o retiro de medicación.

d) Ir acompañados/as con alguna persona oyente familiar o cercana que pudiera facilitar la comunicación en todo el proceso de atención.

e) Solicitar el acompañamiento de una ILSA-E de su entorno cotidiano o de dispositivos estatales que ofrecen el servicio de interpretación, para que las/os acompañe en la

visita al centro o institución de salud. En el caso de programas estatales, han mencionado al programa de la Municipalidad de San Martín, provincia de Buenos Aires.

Salvo la presencia de ILSA-E en las consultas, el resto de las estrategias utilizadas para evitar las barreras en la comunicación no fue satisfactoria, ya que no lograron comprender claramente todo lo conversado. Ante ello, las/os jóvenes manifiestan su frustración, angustia y el esfuerzo que les significa hacer una consulta en esas condiciones. Por esta razón, insisten con la presencia del/la ILSA-E en los hospitales o que las/os profesionales cuenten con la formación necesaria en LSA y la apertura de las/os profesionales, para conocer la cultura Sorda, sus singularidades y necesidad.

4. DISCUSIÓN

En este capítulo se discuten los resultados esbozados en el apartado anterior, a partir de la teoría propuesta al inicio de este trabajo e investigaciones halladas, con el fin de profundizar el análisis de las trayectorias de la atención y cuidado de la salud de los/as jóvenes Sordas/os, incluidos en este trabajo.

En primer lugar, a partir del relevamiento de la normativa nacional, de la provincia de Buenos Aires y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, vinculada con el acceso a la salud de las personas Sordas, puede evidenciarse que el plexo normativo existente, garantiza el acceso al derecho a la salud sin discriminación de esta población, particularmente, a través de los Tratados Internacionales con jerarquía constitucional, incluidos en el artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional, particularmente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Esta normativa se transforma en la posibilidad jurídica para desarrollar las reformas políticas que incluyan estrategias y acciones necesarias que avancen en la desmedicalización de la vida de las personas Sordas, y favorezcan la promoción y goce de una vida autónoma (INADI, 2016a). La CDPD reconoce la identidad lingüística, la lengua de señas como lengua natural de la Comunidad Sorda, el servicio de intérpretes de LSA y otras medidas de accesibilidad para garantizar el pleno goce de sus derechos, entre ellas la salud. En ese mismo sentido, se sanciona en 1995 la ley 11695 en la provincia de Buenos Aires, en 2001 las leyes 672 y 732 (que luego se modifica con la ley 4248 en 2012) en Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en 2007, la ley 13804 (en la provincia de Bs.As.) que establecen, aunque de manera imprecisa, el reconocimiento de la LSA y la incorporación de agentes con conocimiento de esta lengua, en las áreas de atención de las instituciones públicas e invita a replicar esa política en las instituciones privadas.

Asimismo, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y la ley N° 23592 sobre actos discriminatorios, reafirman el compromiso del Estado para promover legislaciones, políticas y acciones, que eviten y erradiquen todas las condiciones y situaciones que restrinjan, obstruyan e impidan, el acceso a los derechos reconocidos en la Constitución Nacional, entre ellos, la salud de la Comunidad Sorda. En ese sentido, estas normativas significan un recurso jurídico significativo para exigir la extinción de las prácticas discriminatorias de las que son objeto las personas Sordas en el ámbito de la salud.

En paralelo, las legislaciones nacionales 22.431 (Sistema de Protección Integral de las personas con Discapacidad) y 24901 (Sistema de Prestaciones Básicas en Rehabilitación y

Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad), sancionadas con anterioridad a la CDPD y con diferencias conceptuales con este instrumento, tienen como finalidad otorgar la protección integral de los derechos de las personas con discapacidad, y particularmente, en el acceso al derecho a la salud, garantizando prestaciones básicas de salud. Estas prestaciones están definidas en el Plan Médico Obligatorio (Resolución 1991/2005 del Ministerio de Salud de la Nación - actualmente, Secretaría de Salud) que, si bien pretendía establecer un piso mínimo de prestaciones en salud, fue transformándose en el techo de los servicios ofrecidos, encareciendo la cobertura sanitaria. Sin embargo, dado que el sistema de salud argentino es fragmentado y segmentado,²⁵ el acceso a estos derechos en condiciones de igualdad se vuelve una tarea desafiante, ya que no existe un sistema, ni fondo único o coordinado, que favorezca una cobertura más homogénea, eficiente y equitativa para toda la población. Por un lado, se encuentra la organización federal del país que plantea la autonomía de cada provincia y CABA, para definir sus políticas en su jurisdicción y por otro, la presencia de tres subsistemas interdependientes con escasa regulación y control del Estado, son particularidades del sistema de salud que exige diálogos y consensos entre las jurisdicciones y subsistemas, acuerdos políticos e institucionales, que permitan la remoción de los obstáculos para una coordinación común y una distribución más equitativa de los recursos (Maceira, 2006).

En el año 2001, el Congreso Nacional sanciona la ley 25415 (reglamentada en el año 2010) para promover la detección oportuna de las personas hipoacúsicas en los primeros tres meses de vida de las/os niñas/os nacidas/os en el país. A partir de esta normativa, se definieron protocolos para detectar y definir los tratamientos necesarios, así como las recomendaciones para acompañar a las familias cuyas/os hijas/os hubieran nacido hipoacúsicas/os, o la hubieran adquirido. Esta legislación permite dar un paso significativo en la detección oportuna de la sordera en niñas/os recién nacidas/os y la posibilidad de que sus familias puedan contar con la orientación necesaria desde su identificación. Tal como menciona la literatura, especialmente en los casos de familias oyentes, la/os niña/os llegan con diagnósticos tardíos y con ello, el retraso en el abordaje necesario (Rey, 2013).

En la Pesquisa Neonatal Auditiva elaborada por el Ministerio de Salud de la Nación (actualmente, Secretaría de Salud) en el 2014, cuyo objetivo era el de garantizar la detección

²⁵ El Sistema sanitario se subdivide en tres: uno público, financiado por el Estado, constituido por la red de hospitales públicos y centros de salud, tanto nacionales, provinciales y municipales; otro, de la seguridad social, que incluye a las obras sociales nacionales, provinciales y el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP), solventado con el aporte salarial de trabajadora/es y la patronal y, por último, un tercer subsistema privado conformado por instituciones muy heterogéneas.

temprana de la hipoacusia en todas las maternidades del sistema de salud, se delinean orientaciones, no sólo para el diagnóstico, seguimiento, tratamiento, sino también recomendaciones específicas para las familias sobre el acceso al certificado único de discapacidad, el Programa Federal Incluir Salud, la pensión no contributiva, así como el implante coclear para las/os que reúnan las condiciones. Sin embargo, en estas orientaciones no se incluyen aquellas relacionadas con el abordaje intercultural bilingüe, el aprendizaje de la lengua de señas y el contacto con las instituciones de referencia, como parte del abanico de modalidades de abordaje de la sordera.

El momento del diagnóstico de la sordera es una instancia fundamental para dar las herramientas y el acompañamiento necesario a madres, padres o responsables de niñas/os en esta situación, particularmente, en un momento tan sensible como es la primera etapa de su detección (Silva, Pereira & Zanolli, 2011).

Si bien no fue incluido entre las legislaciones descriptas, es importante mencionar que, en el campo de la salud, además de las normativas antes mencionadas, la ley 26657 Nacional de Salud Mental y la 26659 del Derecho del Paciente, junto a la Código Civil y Comercial de la Nación, se inicia un proceso de democratización de la relación médico-paciente, reconociendo a las personas usuarias como sujetos de derechos, con autonomía y autodeterminación personal. Además del acceso al derecho a la salud sin discriminación, el trato digno y respetuoso en el encuentro con las instituciones y profesionales de la salud. Estas legislaciones reconocen el derecho a la información de todo aquello relacionado con el proceso de atención de su salud, así como el consentimiento informado, aspectos que son planteados como demandas a nivel internacional por la Comunidad Sorda (FMS, 2009). Estos avances otorgan un paso fundamental en el quiebre de la relación asimétrica propuesta por el modelo biomédico y la obligación del Estado de generar las estrategias necesarias, incluyendo las medidas de accesibilidad, así como los ajustes razonables para que las personas Sordas puedan acceder a información clara, sencilla y comprensible, y ser protagonistas de sus procesos de salud - enfermedad - atención.

La Argentina cuenta con una amplia normativa que permite garantizar el acceso al derecho a salud sin discriminación. La CDPD es la herramienta jurídica fundamental que establece el mayor estándar de derechos para las personas Sordas. Sin embargo, no se han dado los pasos necesarios para que el Estado, en sus diferentes jurisdicciones, pueda avanzar con políticas claras de acceso a derechos. El cumplimiento de las leyes sigue siendo la mayor demanda (Garcilazo, 2005, Fara, 2010).

En ese sentido, en las trayectorias de atención y cuidado de la salud de los/as jóvenes entrevistados puede evidenciarse que las políticas de inclusión no son garantizadas por las instituciones sanitarias. Asimismo, las/os participantes de este trabajo, han presentado padecimientos y necesidades en salud (acceso a la salud sexual y reproductiva) que pudieron ser abordadas directamente en un primer nivel de atención, sin embargo, recurrieron a su red más cercana, la familia o la escuela, para confirmar la necesidad de atención en los centros de salud o bien, para buscar orientación en cuanto a la institución de salud pertinente para su asistencia.

Esta situación plantea, tal como la describen las investigaciones halladas, que existe una baja alfabetización en salud de las personas Sordas a raíz de esta falta de acceso a los saberes sobre los padecimientos y formas de atención durante la interacción con la familia, en los medios de comunicación o espacios formales e informales donde transita (Smith., Kushalnagar & Hauser, 2015; Oliveira *et al.*, 2015). Esta falta de saberes coincide con la demanda de la Comunidad Sorda que plantea la necesidad de campaña de sensibilización e información sobre temas de salud como un aspecto vital para prevenir y atender enfermedades (FMS, 2009).

En estas experiencias, todas las personas de la institución han sido oyentes, y en ninguna evidenciaron estrategias específicas para facilitar la comunicación como parte de la política del centro de atención, lo cual puede identificarse como una barrera institucional por omisión. Pese a que la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y la provincia de Buenos Aires, promueve la presencia de agentes formados en LSA para la atención en áreas y dependencias públicas, las/os jóvenes no perciben que el personal de salud tenga un conocimiento mínimo acerca de la comunidad Sorda y sus necesidades, tampoco de la obligación de contar con ILSA-E en sus instituciones. Es por ello, que las/os jóvenes deben generar sus propias estrategias para facilitar su acceso. En ese sentido, al igual que las investigaciones encontradas, ellas/os recurren a la comunicación por escrito, lectura labial, español oral (sólo para aquellas/os con mayor aprendizaje), el acompañamiento de algún familiar, pedir apoyo de una ILSA-E en formación, contar con ILSA-E de algún programa estatal o voluntaria. Salvo en el caso de la persona que contó con el acompañamiento de la ILSA-E, el resto de los medios utilizados no lograron revertir esa barrera plenamente, porque no comprendieron claramente lo compartido en la interacción (Estrada, 2008; Chaveiro & Barbosa, 2005; Rey, 2013).

Tanto en la consulta como en instancias previas a la misma, en el centro de salud u hospital, el obstáculo en la comunicación y el trato del/la profesional de la salud, como la

recepcionista o guardia de seguridad, fueron elementos claves en la atención. El guardia de seguridad ha sido mencionado como el primer actor con el que se encuentran en el ingreso a la institución, a quien recurren para ser orientadas/os cuando quieren saber el área o lugar específico donde dirigirse. Especialmente, se valoró su presencia en las instituciones pues han facilitado la orientación dentro de las mismas, especialmente, las de mayor envergadura, donde suelen presentarse mayores dificultades para la orientación. A su vez, el personal de salud como el/la trabajador/a que otorga los turnos para consultas, estudios, retiro de medicación, enfermería, entre otros, es también significativo en la asistencia y en ocasiones, ha obstaculizado la atención debido al desconocimiento de las necesidades de las personas Sordas y las estrategias de comunicación básicas, y en otras, ha facilitado con su buena predisposición pese a desconocer la LSA.

Con respecto a la consulta con la/os médica/os, al igual como lo plantea Estrada (2008), cuando no cuentan con ILSA-E o se utilizan las estrategias antes mencionadas, las/os jóvenes Sordas/os no logran comprender toda la conversación y devolución realizada por el/la profesional. Las personas entrevistadas provienen de familias oyentes y adquirieron la lengua de señas, en general, a partir de su contacto con las instituciones educativas interculturales bilingües en su infancia, o personas Sordas de las instituciones oralistas donde asistían, y por su parte, dos de los jóvenes se encuentran, actualmente, aprendiendo la lengua. En ese sentido, se debe destacar que el retraso en la adquisición de la LSA tiene incidencia en la comunicación ya que la sola presencia de la ILSA-E, en algunos casos, no resuelve el problema.

Según investigaciones, niñas/os Sordas/os de padres/madres oyentes ven retrasado su acceso a la lengua de señas, quedando en la dura tarea de adquirir una lengua extranjera y convivir en un contexto con barreras en la comunicación. La comunicación en la familia se ve obturada y limitada, y con ella, la estructuración de su subjetividad, capacidades cognitivas y emocionales que pudieran afectar su desarrollo intelectual, su trayectoria educativa, vida social, laboral, su inserción plena en la cultura y la comunidad (Nudman, 2015). En estas circunstancias, las medidas de accesibilidad podrían ser limitadas, requiriendo además, la presencia de ajustes razonables para garantizar la comunicación, así como la participación de las personas Sordas. Estos ajustes pueden plantearse a través de la presencia del/la mediador/a Sordo/a, la adecuación del contenido a ser transmitido, el lenguaje sencillo, así como los medios de recursos visuales para su mejor comprensión, entre otros.

Tal como menciona Rey (2013), además del momento del aprendizaje de la lengua se deben tener en cuenta en la comunicación, la diversidad de contactos lingüísticos que pueden

darse entre las personas Sordas, así como las personas oyentes y Sordas, dependiendo de si las/os Sordas/os son bilingües o no, al igual que las/os oyentes (Sorda monolingüe LSA/ Sorda bilingüe; Sorda monolingüe LSA /oyente monolingüe español, Sorda bilingüe/ oyente bilingüe español - LSA, entre otros), así como sordas (oralistas), ya que eso incide en la manera en que se desarrollará la comunicación, en el tipo de ajustes razonables que deben implementarse para lograr la mayor efectividad. Es decir, por ejemplo, si una persona Sorda monolingüe, sólo se comunica en LSA, y se encuentra con un profesional oyente, también monolingüe (sólo habla español), se requerirá en la consulta la presencia de una ILSA-E, ya que no habrá otro modo de comunicación posible. Si la misma persona estuviera aprendiendo la LSA, en un proceso incipiente, es posible que el equipo de salud (toda/os oyentes) deba contar con la presencia de una ILSA-E y un/a mediador/a Sorda para facilitar la comunicación. Esto significa que, al igual que el aprendizaje de una lengua extranjera, si la persona Sorda no ha logrado una sólida formación en el segundo idioma, español, la escritura, no resulta una alternativa de comunicación (Chaveiro & Barbosa, 2005).

Las participantes que fueron acompañadas por sus madres, en su niñez y adolescencia a la consulta médica o realización de estudios, al igual que otra/os jóvenes de su edad, manifestaron, como la literatura identificada, que toda la comunicación se realiza con el familiar, quien recibe la devolución del/ la profesional y transmite una versión muy acotada de lo compartido en la consulta. Esta situación les ha hecho sentir inferiores, excluidas e ignoradas, además de no contar con toda la información o respuesta a sus inquietudes, con respecto a la situación de salud atendida (Estrada, 2008; Rey, 2013; Chaveiro & Barbosa, 2005). Por estas razones, se hace necesario realizar acciones de sensibilización y formación con la familia y allegada/os, desde diferentes ámbitos (educativo y sanitario) para deconstruir la mirada tutelar y avanzar hacia la comprensión del modelo social, que permita comprender la necesidad de contribuir a la autonomía progresiva de sus miembros, su rol de apoyo, así como la búsqueda de alternativas que garanticen la confidencialidad y privacidad en las consultas.

Tal como mencionan las investigaciones, la información previa sobre las particularidades de las personas Sordas, experiencias directas o indirectas, así como el conocimiento de las maneras más efectivas para comunicarse en la consulta, por parte del /la profesional oyente monolingüe español y que no cuenta con ILSA-E, permitió estrechar un mejor vínculo y tratamiento de la problemática de salud, dando lugar a una atención más satisfactoria (Santos & Chilinque, 2012; Gomes *et al.*, 2009). En cambio, el desconocimiento de la singularidad de esta población, sumado al desinterés, respuestas breves u omisión de

los pedidos concretos para facilitar la comunicación, generó en las personas entrevistadas, una sensación de descalificación, avasallamiento de su subjetividad, impotencia y alguna hasta cierta responsabilidad, como sentirse “la pesada”, por insistir con ciertas estrategias de comunicación o realizar mayores preguntas para comprender la consulta (Rey, 2013).

Las articulaciones construidas, en algunos casos de la escuela con los centros de salud, han facilitado el acceso a la atención porque, van generando estrategias para sortear la barrera comunicacional con la que se encuentran, como ser: relevar instituciones sanitarias para hacer la derivación, construir puentes con esas instituciones identificando una persona de referencia que tengan conocimiento en LSA o sea ILSA-E, permitir la asistencia esporádica o sistemática de ILSA-E de las escuelas cuando asisten a los centros de salud, gestionar algún recurso o turno, favorecer el aprendizaje sobre educación para la salud, colaborar en la comprensión de la administración de la medicación, entre otros. En general, ante los padecimientos o búsqueda de preservación de la salud y reproducción biosocial, las personas y grupos abordan estas necesidades a través del tejido social que van construyendo o están inmersos (Menéndez, 2003). Sin embargo, pese a la ausencia de complejidad de la necesidad y dada la barrera comunicacional significativa con la que se encuentran, las personas Sordas deben construir redes que les permitan acceder a esta atención básica de salud. Estas articulaciones sociales se fortalecen o acrecientan cuando el sistema de salud no resuelve las necesidades y para ello, deben movilizar recursos y personas de sus entornos (Bellato *et al.*, 2008; Venturiello, 2012).

Cabe destacar que los hallazgos de esta tesis plantean coincidencias con otras investigaciones e informes sobre accesibilidad al sistema de salud de otras poblaciones en situación de vulnerabilidad (vulnerabilidad socioeconómica, mujeres, niñas/os, personas privadas de la libertad, comunidad LGBTIQ, migrantes, adultas/os mayores, etc.) como ser: uno, que el nivel de ingreso económico se relaciona con la capacidad de acceso al sistema de salud y la escasa posibilidad de prevención en familias con menores recursos; segundo, el no reconocimiento como sujetos de derechos, la limitada participación, falta de consentimiento en las consultas que restringe su autonomía, vulneración de los derechos a la intimidad, privacidad y privacidad; tercero, la falta de trato digno y respetuoso por parte de los equipos de salud; cuarto, la invisibilización de ciertas diferencias que afectan el diagnóstico y tratamiento pertinente, entre otros (PAHO/OMS, 2017; INADI, 2016d; 2016e). No obstante, se encontraron específicas barreras hacia esta población que acrecientan la asimetría y dificultades en la atención de salud.

El principal obstáculo se vincula, de diferentes formas, con la accesibilidad lingüística, por lo tanto, presentan serios inconvenientes en el acceso a la información y comunicación, afectando el proceso de adquisición o aprendizaje de saberes y prácticas sobre los procesos de salud-enfermedad-atención y cuidado, ya sea en su entorno inmediato o por otros medios de comunicación (televisión, radio, periódicos, redes sociales, páginas web institucionales), entre otros. Cabe mencionar que pese a contarse con la ley de Servicios de Comunicación Audiovisual, específicamente el artículo 66, en el que se establece la incorporación de medidas de accesibilidad en la producción audiovisual, como el subtítulo y la interpretación de lengua de señas, no se han dado los avances necesarios para que los diversos programas, particularmente de interés general y educativos cuenten con esas medidas.

La falta de accesibilidad lingüística impacta sensiblemente en el proceso de atención de la salud, ya sea para expresar el malestar o necesidad de salud de las personas Sordas (que no sólo se relaciona con el desconocimiento de la lengua, sino también de las diferencias entre la lengua en español y LSA), realizar un diagnóstico pertinente, comprender la explicación, el tratamiento y su administración, para participar plenamente en su proceso de atención. Por lo tanto, derribar la barrera lingüística implica la formación necesaria para todas las personas que forman parte de la institución sanitaria, así como las/os responsables de la definición de las políticas que permitan conocer la cultura Sorda, la LSA y las medidas de accesibilidad necesarias para facilitar la atención, prevención, rehabilitación y promoción de la salud. Asimismo, incorporando medidas de accesibilidad de los diferentes medios de comunicación utilizados.

Las medidas de accesibilidad no sólo incluyen la incorporación del servicio de intérpretes de manera permanente (ILSA-E y mediador/a Sordo/a), sino también el desarrollo de programas de educación para la salud accesibles, la formación de las ILSA-E y mediadores/as Sordas/os en la temática, generar campañas de salud en formatos correspondientes, adecuar instrumentos de evaluación y diagnóstico, así como desarrollar terminologías del campo de la salud que tengan un mejor correlato con la LSA; la comunicación institucional tanto en páginas web, materiales de promoción, la cartelería, la señalética y la infraestructura (ventanillas de recepción que permitan visualizar claramente a la persona que lo atiende, carteles digitales para llamar a la consulta, señalética accesible o videos informativos breves para informar dentro del centro de salud), entre otros (Smith., Kushalnagar & Hauser, 2015; Oliveira *et al.*, 2015; Méndez, Ortiz & Venegas, 2011, Gomes

et al., 2009; Díaz & Prieto, 2014; Santos & Chilinque, 2012; INSOR, 2009; Perdomo, Flores & Dávila, 2015; Chaveiro *et al.*, 2013).

Retomando lo anterior, se debe tener en cuenta que, en algunos casos, las medidas de accesibilidad generales no podrán garantizar el acceso a la salud con la autonomía necesaria, por lo que será necesario contar con ajustes razonables y específicos para cada persona. Por otro lado, mientras estas medidas de accesibilidad se van estableciendo, debe ser necesario que las instituciones de salud favorezcan la presencia de estos ajustes razonables temporales, que permitan el goce de este derecho. Entre ellos, la presencia del personal de seguridad o la persona de la ventanilla (sin saber lengua de señas) que pudiera acompañar y facilitar el acceso al turno y avisar cuando es llamada para ser atendida en el consultorio, la utilización de recursos materiales que colaboren para la comprensión de lo que sucede con su cuerpo y el malestar que padece (imágenes o materiales concretos sobre el cuerpo humano), entre otras acciones posibles.

Las barreras sociales y culturales con las que se encuentran las/os jóvenes Sorda/os acrecientan la asimetría en el acceso a la salud, así como su dependencia de las personas y el mundo oyente y por ello con consecuencias específicas en sus procesos de salud-enfermedad-atención/cuidado. En el caso de algunas de las personas entrevistadas, las dificultades fueron desde el ingreso al hospital o centro de salud, la obtención del turno, la transmisión clara de sus síntomas, malestar o necesidad, así como la falta de comprensión de la devolución realizada por el o la trabajador/a de la salud. Para lograr el acceso deben realizar un esfuerzo significativo y así concluir la atención necesaria, sin claudicar o terminar excluidos de los servicios de salud.

5. CONCLUSIÓN

Las personas y grupos sociales son sujetos activos/as ante los procesos de salud-enfermedad-atención y cuidado y en base a la evaluación de la necesidad o malestar en salud, despliegan momentos de autoatención (autocuidado y automedicación), marcados por el contacto con uno o varios modelos de atención, en un contexto determinado de la vida, motivado por sus saberes, creencias y posibilidades concretas de obtención de la atención (accesible geográfica, económica y culturalmente). Dentro de este marco, esta investigación hizo énfasis en las formas de cuidado en el sistema de salud, en la que el modelo biomédico es el modo oficial de atención (Menéndez, 2003). En cuanto a las prácticas de autoatención, si bien los saberes pueden ser aprendidos y construidos en los microespacios como el de la familia, en esta población, la escuela, por ser el “puente entre el mundo sordo y oyente”, muchas veces, es la que colabora con la adquisición de estos conocimientos.

En relación con el primer objetivo, a partir del relevamiento de la normativa nacional Provincia de Buenos Aires y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, vinculada con el acceso a la salud de las personas Sordas, puede evidenciarse que el plexo normativo existente garantiza el acceso al derecho a la salud sin discriminación de esta población, particularmente, a través de los Tratados Internacionales con jerarquía constitucional, incluidos en el artículo 75, inciso 22, de la Constitución Nacional. El principal instrumento que avanza en ese sentido es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ya que reconoce la identidad lingüística, la lengua de señas como lengua natural de la Comunidad Sorda, el servicio de intérpretes de LSA y otras medidas de accesibilidad para garantizar el pleno goce de sus derechos, entre ellos a la salud. La Ciudad de Buenos Aires y provincia de Buenos Aires, cuentan con leyes que establecen la incorporación de agentes con conocimiento en esta lengua en las áreas de atención de las instituciones públicas e invitan a replicar esa política en las instituciones privadas.

Sin embargo, pese a los avances progresivos que el país ha realizado en materia normativa desde la década del 80 y especialmente, en los últimos años, con la incorporación de la CDPD con jerarquía constitucional, aún el Estado, en sus diferentes jurisdicciones no logrado una clara difusión de estos derechos, así como ejecución de políticas claras de inclusión y autonomía de las personas Sordas (Garcilazo, 2005, Fara, 2010).

La Comunidad Sorda en Argentina, desde el 2007 continúa exigiendo, a través de un proyecto de ley el reconocimiento de LSA como lengua, así como la creación del Instituto Nacional de LSA²⁶ (INALSA), que permita el desarrollo de políticas lingüísticas -culturales relativas a esta lengua a nivel nacional. Se busca contar un instrumento legal que proteja, fomenta y respete los derechos lingüísticos-culturales de la comunidad (CAS, 2020b).

Teniendo en cuenta el segundo objetivo de este estudio, que hacía referencia a las situaciones de salud que motivan la atención, las trayectorias incluidas en esta investigación se vieron marcadas por la búsqueda de asistencia en el sistema de salud para acceder a prácticas de prevención y seguimiento de salud sexual o bien, de la curación o alivio de un malestar que, en su mayoría, fueron atendidos en un primer nivel de atención (salvo en una segunda ocasión, en la que un joven recurrió a una guardia hospitalaria).

Con respecto al tercer objetivo, que hacía referencia a la percepción de la atención recibida en el sistema de salud y la relación con el mantenimiento o mejoría de su estado de salud- enfermedad, las trayectorias de cada joven siguieron diferentes caminos, con más o menos dificultades: pudieron obtener la atención requerida, alguna/os con la cura del malestar; alivio por tener no ningún problema de salud o el seguimiento y prevención necesaria. Sin embargo, las barreras sociales, lingüísticas y comunicacionales encontradas afectaron su desarrollo, en particular, la dificultad para comunicar los síntomas, comprender las orientaciones o profundizar inquietudes sobre ese padecimiento desconocido, dieron lugar a mayor malestar y preocupación por la incertidumbre de lo que sucedía con sus “cuerpos”.

En aquellas experiencias donde se contó con la presencia de la ILSA-E en todo el proceso de atención o vínculo previo con la institución sanitaria, se facilitó la gestión de la consulta, la realización de estudios, diagnóstico, entre otros que dieron como resultado un mayor alivio, menos angustia y frustración. Nuevamente, debe reconocerse el lugar de la escuela como facilitador en el acceso al derecho a la salud de esta población ya que, en algunos casos, esa posibilidad se dio por intervención de ésta.

²⁶ INALSA, entonces, es un proyecto de Ley elaborado por representantes de la comunidad Sorda argentina luego del análisis y reflexión de la situación que atraviesa esta comunidad en todos los ámbitos sociales, cuya problemática fundamental tiene su origen en la falta de reconocimiento de la LSA como LENGUA y, consecuentemente, en la falta de políticas lingüísticas relativas a esta lengua a nivel nacional. Estas carencias repercuten gravemente en el acceso a ámbitos clave para el desarrollo de las personas, tales como el de la educación, el trabajo o la salud. En definitiva, impide el cumplimiento de los derechos fundamentales del ser humano, como lo es el derecho a lengua y cultura, establecidos por la Constitución Nacional, leyes nacionales y regulaciones internacionales. Este proyecto fue presentado en reiteradas oportunidades en la Cámara de Diputados (CAS, 2020).

En cuanto al cuarto objetivo, que buscaba identificar los facilitadores, obstáculos y estrategias para resolver las dificultades en el acceso y la atención de salud de las personas Sordas en el sistema de salud, se visibilizaron algunas cuestiones en torno a la brecha entre el marco normativo y la realidad concreta de la atención. Si bien en el país se cuenta con un plexo normativo que garantiza el acceso a la salud sin discriminación de las personas Sordas, específicamente, en los centros, hospitales e instituciones de salud expresadas en las trayectorias de atención y cuidado de la salud de estas/os jóvenes, puede evidenciarse la ausencia de políticas de inclusión efectiva, destinadas para las personas Sordas. La misma población, en articulación con sus redes sociales, debe encargarse de desarrollar las estrategias necesarias que les permitan acceder a la atención requerida. Entre las que pueden mencionarse: utilizar la lectura labial, español oral y escrito, o contar con la presencia de un familiar o allegado para que pudiera sortear esta limitación. Asimismo, la escuela es una aliada significativa para construir puentes en el acceso a la salud ya que, en ocasiones, facilitan el camino a la obtención de turnos, realizan diálogos con los centros sanitarios cercanos a la institución o las acciones que sean necesarias para derivar a las/os estudiantes a espacios sensibilizados e informados sobre la situación de la comunidad Sorda. Del mismo modo, favorecen los procesos de educación para la salud, acompañan a las/os estudiantes en las situaciones de urgencia y/o de manera sistemática en el sistema de salud, colaboran con el aprendizaje acerca de los modos de administración de los tratamientos para ellas/os y sus hijas/os. Podría afirmarse que el acercamiento de la/os jóvenes Sorda/os a personas de la Comunidad o las instituciones educativas interculturales bilingües (que articulan con la comunidad Sorda) disminuyen la situación de vulnerabilidad de esta población.

Asimismo, las/os jóvenes con mayor tiempo de adquisición de la LSA, reconocían la necesidad y su derecho a contar con ILSA-E en el sistema de salud, así como esperar que el personal de salud pueda conocer las necesidades de este sector de la población y defina acciones e intervenciones en consonancia, tal como lo plantea una de las investigaciones (Cutri et. al, 2016).

Las instituciones educativas al constituirse en un puente entre la mundo oyente y sordo permiten o favorecen el acceso a derechos a esta población, ya que la inaccesibilidad lingüística – cultural genera barreras significativas. Por ello tanto la CAS como la FMS, siguen exigiendo no solo normativas sino políticas claras de inclusión para la comunidad. En ese mismo sentido, se puede puntualizar que la FMS señala que el acceso a ILSA-E no está plenamente garantizado en todos los ámbitos del Estado que da cuenta de la invisibilización de las personas Sordas, sus necesidades y con ello la vulneración de sus derechos, entre ellos

a la salud. Asimismo, plantea que no sólo es necesario que se garantice el servicio de ILSA-E sino también que los mismos se desarrollen con la calidad y ética profesional necesaria. Lo que implica redoblar los esfuerzos para su formación e inclusión laboral en los diferentes ámbitos del sector público y privado (FSM, 2009).

Tras el análisis de las trayectorias de la atención y cuidado de la salud de jóvenes, se puede concluir que ésta/os percibieron que, durante las trayectorias, los equipos e instituciones de salud invisibilizan las necesidades de esta comunidad, desconocen su cultura, además de la Lengua de Señas Argentina, limitando el acceso, cuidado, mantenimiento y mejora del estado de salud. Asimismo, en cuanto a los alcances de este estudio, podría agregarse que las limitaciones de tiempo para el desarrollo de las entrevistas, la disponibilidad de los servicios de interpretación, incluyendo a mediadoras/es Sordas/os, así como de las/os estudiantes, incidieron en la profundización de la temática abordada. A esto debe sumarse, particularmente, la singularidad lingüística de cada persona, que establece modos de comunicación particular, que exigen la adaptación del servicio de interpretación y la inversión de un período diferenciado tiempo para garantizar la comunicación efectiva.

A partir de la experiencia desarrollada, podría plantearse en el futuro, la necesidad de contar con un equipo de investigación compuesto por la ILSA-E y Asesor Sordo/a permanente para supervisar el proceso de comunicación durante todas las entrevistas y plantear los ajustes necesarios del servicio. Como parte del equipo, las/os mismas/os deberían participar de todo el proceso de construcción de la metodología de investigación, a la vez de estar suficientemente informados de la temática. Por otro lado, a raíz de la singularidad lingüística de cada persona, se sugiere que en el futuro, puedan incluirse también, otros actores claves de sus respectivas trayectorias como ser: la familia o persona allegada que la/o acompaña, referentes escolares, profesionales de la salud e ILSA-E, que suelen participar de sus procesos de atención.

Las/os jóvenes percibieron barreras sociales, culturales y comunicacionales en este sentido, por lo que sería importante que futuras investigaciones pudieran ampliar la investigación a una mayor diversidad de perfiles de jóvenes Sordas/os, para una mayor comprensión de la problemática. Dado que, en este trabajo, se incluyeron a jóvenes escolarizadas/os en situación de vulnerabilidad social, sería importante incorporar la experiencia de otras/os que no hayan sido escolarizadas/os, por medio de investigaciones que incorporen la observación participante, entrevistas a esas/os jóvenes, sus familiares y allegadas/os, así como a referentes de instituciones y profesionales de la salud.

Para concluir, el Estado Argentino a lo largo de los años, ha logrado grandes avances en materia jurídica, en lo que respecta al acceso a la salud y su acceso sin discriminación para la Comunidad Sorda. Sin embargo, las mismas no logran traducirse en políticas y acciones concretas que garanticen su goce pleno. El disfrute de este derecho estará garantizado en la medida que el ejercicio del resto de sus derechos se vea atendido, entre ellos, el acceso a la educación intercultural bilingüe desde la detección de la sordera, contando con el apoyo necesario a sus familias, así como el derecho a la comunicación e información garantizando las medidas de accesibilidad necesarias y los ajustes razonables requeridos. La incorporación de los servicios de ILSA-E en el sistema de salud no será suficiente, tal como lo mencionan estudios e informes internacionales ya que, además, se requiere la construcción de las instituciones, siguiendo la perspectiva del diseño universal. A esto se refiere el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado, ya que el “diseño universal” no excluye las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten para que sean accesibles (no sólo con la señalética adecuada, sistema de videos en LSA y subtitulado para orientar a las personas Sordas). Junto a esto, serán precisas la formación y capacitación permanente de los responsables y trabajadora/es del sistema de salud para deconstruir miradas estigmatizantes hacia este sector y contar con los recursos conceptuales y técnicos necesarios para conocer y comprender las necesidades particulares.

Tal como plantea la CDPD y el modelo social de la discapacidad, el reconocimiento de las personas Sordas como sujetos de derechos, pertenecientes a una minoría lingüística, junto con la eliminación de todas las barreras sociales, económicas, culturales y políticas, así como en la infraestructura de la que son objeto, son las que permitirán una vida digna y autónoma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agrelo JJ, Carracedo L, D'Elías G (2015). Escolaridad y prácticas pedagógicas. En: Una mirada transversal de la sordera. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Económico del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Comisión para la plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS).

Agrelo, J.J., Carracedo, L., D'Elías, G (2015). La educación de niño/as sordos/as en las Escuelas de Educación Especial de Gestión Pública, dependientes del Ministerio de Educación de la Ciudad autónoma de Buenos Aires. En: Una mirada transversal. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: COPIDIS.

Alisedo, G (2015). La Lengua de Señas Argentina, una lengua con identidad propia. En: Una mirada transversal. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: COPIDIS.

Areco Pico M, Sarudiansky M, Lanzillotti A, Tenreiro C, Kochen, S, D'Alessio, L y Korman, G (2015). Trayectorias terapéuticas: Análisis de un itinerario terapéutico de un paciente diagnosticado con crisis no epilépticas de origen psicógeno. Scripta Ethnologica, [Internet] XXXVII, pp.167-182 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14845594007>

Arias, F. El proyecto de Investigación. Introducción a la metodología científica (2012). [Internet] 6ta. Edición. Venezuela: Editorial Episteme [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://ebevidencia.com/wp-content/uploads/2014/12/EL-PROYECTO-DE-INVESTIGACION-6ta-Ed.-FIDIAS-G.-ARIAS.pdf>

Barranco Morente S, Ventura Puertos PE, Coronado Carvajal P (2016). Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas. Index Enferm [Internet] 25(4): 253-257 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300007&lang=pt

Burad, V (2008). El Congreso de Milán y su efecto dominó en la República Argentina. Aproximación a algunos hechos relacionados con la comunidad sorda argentina [Internet]. Buenos Aires, Cultura Sorda [citado 01 de noviembre de 2017]. Disponible en: <https://cultura->

sorda.org/wp-

[content/uploads/2015/03/Burad V Congreso Milan efecto domino Argentina 20081.pdf](http://content/uploads/2015/03/Burad_V_Congreso_Milan_efecto_domino_Argentina_20081.pdf)

Chaveiro N, Barbosa, M (2005). Asistencia al sordo en el área de salud como factor de inclusión social. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. [Internet] 39(4):417-22 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/06.pdf>

Chaveiro N, Reis Duarte SB, Ribeiro Freitas A de, Barbosa MA, Porto CC, Almeida Fleck M de (2013). Instrumentos em Língua Brasileira de Sinais para avaliação da qualidade de vida da população surda. *Rev. Saúde Pública* [Internet] 47(3): 616-623 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v47n3/0034-8910-rsp-47-03-0616.pdf>

Collazos Aldana, J (2012). Representaciones sociales de la salud sexual de adolescentes sordos y oyentes en la ciudad de Bogotá. *Pensamiento Psicológico*. [Internet] 10, (2): pp. 35-4 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80125017002>

Comelles J, Hernáes A (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina* [Internet]. España: Eudema, S.A. [citado 26 de agosto de 2017]. Disponible en: <file:///C:/Users/User/Downloads/S30C-113101812070.pdf>

Comes Y, Solitario R, Garbus P, Mauro M, Czerniecki S, Vázquez A, Sotelo R, Stolkiner A (2007). El concepto de accesibilidad: La perspectiva relacional entre población y servicios. *Anuario de Investigaciones* [Internet]. vol. XIV (): 201-209 [citado 1 de enero de 2020]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139943019>

Confederación Argentina de Sordos (2020a). Nuestra misión [Internet] Ciudad Autónoma de Buenos Aires [citado 1 de enero de 2020]. Disponible en: <http://cas.org.ar/institucional/mision-y-vision/>

Confederación Argentina de Sordos (2020b). Proyecto INALSA [Internet] Ciudad Autónoma de Buenos Aires [citado 1 de marzo de 2020]. Disponible en: <http://inalsa.cas.org.ar/el-proyecto/>

COPIDIS – Ministerio de Educación del Gobierno de Ciudad Autónoma de Buenos Aires (2007). Trayectorias educativas integrales y configuraciones de apoyo para niños, jóvenes y adultos sordos, hipoacúsicos y para niños oyentes con trastorno del lenguaje. [Internet] Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires [citado 18 de enero de 2018]. Disponible en: http://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/trayectorias_educativas_integrales.pdf

Cutri AM, Torres FA, Riquelme CC, Cabrera N, Sandoval R, Vesconic S, Di Lalla S. Cordia L. Norma B (2008). Prevalencia de personas sordas que cuentan con un intérprete profesional de Lengua de Señas Argentina en la consulta médica de sus hijos. Arch Argent Pediatr [Internet]. 116(5):310-315 Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2018/v116n5a03.pdf>

Díaz Llanes G, Prieto Sedano, J (2014). Representación social de prestadores de servicios de salud sobre la discapacidad auditiva. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 30(3):326-333 [citado 26 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v30n3/mgi06314.pdf>

Dirección de Sida y ETS/ Ministerio de Salud de la Nación (2016). Guía básica sobre diversidad sexual [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000322cnt-2016-07_guia-diversidad-sexual-2016.pdf

EFE (2018). Argentina Violencia Machista. Promueven el acceso a la Justicia argentina de mujeres sordas víctimas de violencia. Agencia EFE [Internet]. 31 may [citado 10 de junio de 2019]. Disponible en: <https://www.efc.com/efe/america/sociedad/promueven-el-acceso-a-la-justicia-argentina-de-mujeres-sordas-victimas-violencia/20000013-3633385>

Estrada Aranda, B (2008). La vulneración de los derechos humanos de las personas sordas en México en Derechos Humanos México. Revista del Centro de Estudios de DDHH. [Internet]. 3, (8) [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://historico.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhumex/cont/8/art/art5.pdf>

Equy V DA, Vassort N, Mongourdin B, Sergent F (2012). Evaluación de las acciones que incrementan la accesibilidad sanitaria de las pacientes embarazadas sordas. J Gynecol Obstet Biol Reprod [Internet] 41(6):561-5 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.omicsonline.org/open-access/evaluation-of-measures-to-facilitate-access-to-care-for-pregnant-deaf-patients-use-of-interpreters-and-training-of-caregivers-in-sign-language-2375-4427-1-103.php?aid=20937>

Fara, L (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En: Políticas sobre la Discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.

Federación Mundial de Sordos (2013). Las mujeres y niñas sordas no pueden disfrutar los derechos humanos básicos [Internet] 17 abr [citado 24 de abril de 2018]. Disponible en: <http://wfdeaf.org/wp-content/uploads/2016/11/WFD-Deaf-women-and-girls-submission-17April2013-FINAL-.pdf>

França Gomes MA de, Dimenstein, M (2014). Búsqueda cualitativa en Psicología y Salud Colectiva: Experimentos con el Recurso Fotográfico. Psicologia Ciência e Profissão [Internet] 34 (4): pp. 804-820 [citado 17 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2820/282037810001.pdf>

García-García A, Zaragoza, L, De Castro, M, Ferre, F y Muñoz, J (2011). Salud mental y personas sordas. Autonomía Personal [Internet] Número 5 diciembre [citado 15 de agosto de 2017]. Disponible en: http://sid.usal.es/idsocs/autonomia_personal/num5/autonomia_personal5.pdf

Garcilazo, LA (2006). La legislación. En: La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005 [Internet] Argentina: Fundación Par [citado 10 de marzo 2019]. Disponible en: <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-discapacidad-en-Argentina-Fundaci%C3%B3n-PAR.pdf>

Gieco F, Embón M, Chamorro L, Sánchez C, Ferreyra R, Ferreyra A, Bar L, Bressán B (2006). Pensar la salud para todos, no como un problema de, sino como acceso a la experiencia del Hospital J.B. Iturraspe de la ciudad de Santa Fe. [Internet] Congreso

Internacional de Salud Mental y Sordera “Inclusión. El desafío que plantea el cambio de paradigma”; 3-5 agos, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires [citado 10 de marzo 2019]. Disponible en: [http://www.psi.uba.ar/extension/jornadas_congresos/jornadas_congresos_realizados/salud mental y sordera 2016/actas/actas 25.pdf](http://www.psi.uba.ar/extension/jornadas_congresos/jornadas_congresos_realizados/salud_mental_y_sordera_2016/actas/actas_25.pdf)

Gomes V, Correa Soares M, Manfrin Muniz R, De Sosa Silva JR (2009). Vivencia del enfermero al cuidar sordos y/o portadores de deficiencia auditiva (Pelotas, Brasil). Revista Enfermería Global. [Internet] 8 (17) [citado 15 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/75171/72921>

Hammer D, Wildavsky A (1990). La entrevista semi-estructurada de final abierto. Aproximación a una guía operativa. Revista Historia y Fuente Oral. [Internet] 4: 23-61 [citado 20 de enero de 2018]. Disponible en: https://www.jstor.org/stable/27753290?seq=2#page_scan_tab_contents

Haualand H, Allen C (2009). Personas Sordas y Derechos Humanos. Informe de la Federación Mundial de Sordos. Finlandia: Federación Mundial de Sordos y Asociación Nacional de Sordos de Suecia.

Instituto Nacional de Estadística y Censos. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010 (2014). Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INDEC [citado 22 de agosto de 2017]. Disponible en: http://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2005). Hacia un plan nacional contra la discriminación. La discriminación en Argentina. Diagnósticos y propuestas. Buenos Aires: INADI.

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2006a). Recomendaciones para la Atención Integral de la Salud con enfoque de Derechos Humanos para personas Sordas. [Internet] Congreso Internacional de Salud Mental y Sordera “Inclusión. El desafío que plantea el cambio de paradigma”; 3-5 agos, Facultad de Psicología,

Universidad de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires [citado 10 de marzo 2017]. Disponible en: [http://www.psi.uba.ar/extension/jornadas_congresos/jornadas_congresos_realizados/salud mental_y_sordera_2016/actas/actas_63.pdf](http://www.psi.uba.ar/extension/jornadas_congresos/jornadas_congresos_realizados/salud_mental_y_sordera_2016/actas/actas_63.pdf)

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2016b). Comunicación accesible en Lengua de Señas Argentina. Guía temática. Buenos Aires: INADI.

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2016c). Discapacidad y no discriminación. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI.

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2016d). Derecho a la salud sin discriminación. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI.

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2016e). Derechos del Paciente. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI.

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2016f). Hacia una redistribución igualitaria de las tareas de cuidado [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI [citado 22 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.inadi.gob.ar/contenidos-digitales/wp-content/uploads/2016/03/tareas-de-cuidado.pdf>

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2016g). Discriminación hacia las mujeres basadas en el género [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI [citado 22 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.inadi.gob.ar/contenidos-digitales/wp-content/uploads/2017/06/Discriminacion-Hacia-las-Mujeres-Basadas-En-Genero-FINAL.pdf>

Instituto Nacional de Sordos (2010). Por una televisión Incluyente. Documentos. Colombia: INSOR.

Instituto Nacional para Sordos (2009). Recomendaciones para la accesibilidad de poblaciones

con limitación visual, sorda, sordociega, a espacios abiertos y cerrados [Internet]. Colombia: INSOR [citado 10 de agosto de 2017]. Disponible en <http://www.cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Recomendaciones-Accesibilidad-FC3ADsica-INSOR.pdf>

Ivey SL, Tseng W, Dahrouge D, Engelman A, Neuhauser L, Huang D, Gurung S (2014). Evaluación de la capacidad de preparación a nivel estatal y territorial para atender a las poblaciones sordas y con dificultades auditivas en caso de desastre. Public Health Rep. [Internet] 129(2): 148–155 [citado 22 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3904894/pdf/phr129000148.pdf>

Julio V, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A (2004). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. Prensa Médica Latinoamericana [Internet] XXXIII (1):11-14 [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v33n1/v33n1a03.pdf>

Lad, P (2013). Comprendiendo la Cultura Sorda. En busca de la Sociedad. Primera edición en español. Chile: Biblioteca del Congreso de la Catalogación en la Publicación de Datos, 2011. López-González, M., Llorent, V. J. ¿Deficiencia, discapacidad o identidad cultural? Interpretación de la sordera y respuestas en el sistema educativo en España. Revista CEFAC. [Internet] 15(6):1664-1671 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v15n6/v15n6a30.pdf>

Landini F, González Cowes V, D'Amore, E (2014). Debate teórico sobre accesibilidad. Cad. Saúde Pública [Internet] 30(2):231-244 [citado 13 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n2/0102-311X-csp-30-2-0231.pdf>

Leyton D., Valenzuela A (2017). Trayectorias del cuidado de la salud infantil. El caso de la comunidad atacameña de Toconao. Estudios Atacameños. Arqueología y Antropología Surandinas [Internet]. 55: 251-270 [citado 10 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/eatacam/n55/aop1717.pdf>

Lopatin, S (2015). Acerca de padres e hijos. Lengua, lenguaje y comunicación. En: Una mirada transversal. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: COPIDIS.

Lozano A., MT (2004). Intersubjetividad y acceso a la función simbólica en los niños y niñas

sordos. En: El valor de la mirada: sordera y educación. España: Universidad de Barcelona.

Maceira, D (2011). Desafíos del Sistema de Salud Argentino [Internet]. Revista Voces en el Fénix. 2 (7): 60-67 (citado 5 de diciembre de 2019). Disponible en: https://www.vocesenelfenix.com/sites/default/files/numero_pdf/Voces%20N.7%20-%20final%20baja_0.pdf

Massone, M, Curiel, M, Martínez, R (2015). Lengua de Señas Argentina. En: Una mirada transversal. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: COPIDIS.

Massone, M. I. y Machado. E. M (1994). La sordera desde las ciencias sociales. En: Lengua de Señas Argentina. Análisis y Vocabulario Bilingüe [Internet]. Buenos Aires: Edicial [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: https://linguisticaenelisper.files.wordpress.com/2013/06/massone-y-machado_cap-1.pdf

McKee, M. M., Winters, P. C., Sen, A., Zazove, P., Fiscella, K (2015). Uso del Departamento de Emergencia y Factores de Riesgo entre los Usuarios Sordos de los Estados Unidos. Disabil Health J. [Internet] 8(4): 573-578 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4570852/pdf/nihms695879.pdf>

Méndez, M. Cristina; Ortiz, E., Venegas, A (2011). Estrategias de comunicación para el personal de enfermería que atiende personas sordas. Rev. Enfermería Actual en Costa Rica. [Internet] 21: 1-20 [citado 01 de septiembre de 2017]. Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3659/3563>

Menéndez, E (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. Ciênc. saúde coletiva [Internet] 8 (1): 185-207 [citado 01 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a14v08n1.pdf>

Menéndez, E (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? Alteridades [Internet] 4 (7): 71-83 [citado 02 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/747/74711357008.pdf>

Menéndez, E (1985). Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en

América Latina. Nueva Antropología [Internet] 7 (28): 11-28 [citado 02 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/159/15972803.pdf>

Merhy, EE (2006). Cartografía del trabajo vivo. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Ministerio de Educación del GCBA, COPIDIS (2011). Trayectorias educativas integrales y configuraciones de apoyo para niños, jóvenes y adultos sordos, hipoacúsicos y para niños oyentes con trastornos del lenguaje. CABA: Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Ministerio de Salud (2014). Pesquisa Neonatal Auditiva [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. Ministerio de Salud [citado 02 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000512cnt-pesquisa-auditiva.pdf>

Montagner MA (2007). Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. Sociologias [Internet]. (17): 240-264 [citado 02 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/soc/n17/a10n17.pdf>

Nudman, E (2015). Identidad y Comunidad de Sordos. En: Una mirada transversal de la sordera. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Económico del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Comisión para la plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS).

Oliveira Y C, Matos Celino SD de, França ISX de, Freuitag Pagliuca LM, Cavalcanti Costa G M (2015). Conocimiento y fuente de informaciones de personas sordas sobre salud y enfermedad. Interface [Internet] 19(54):549-60 [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n54/1807-5762-icse-19-54-0549.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2017). Sordera y pérdida de audición. [Internet]. Datos y cifras. Sección Centro de prensa de la OMS. Ginebra: OMS [citado 30 de agosto de 2017]. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>

Organización Mundial de la Salud (2014). Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS [citado 21 de agosto de 2017]. Disponible

en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/175064/1/B134_16-sp.pdf

Organización Mundial de la Salud (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

Organización Panamericana de la Salud (2017). Salud en las Américas+, edición del 2017. Resumen: panorama regional y perfiles de país [Internet]. Washington DC: OPS [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/wp-content/uploads/2017/09/Print-Version-Spanish.pdf>

Oviedo, Santiago (2006). El 2do. Congreso Internacional de Maestros de Sordomudos, celebrado en Milán, Italia, del 6 al 11 de septiembre de 1880. [Internet]. Berlín [citado 01 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.cultura-sorda.org/el-2do-congreso-internacional-de-maestros-de-sordomudos-milan-1880/>

Palacios, A (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. Madrid: Grupo Editorial CINCA [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Perdomo B, Flores M, Dávila D (2015). Aspectos teóricos necesarios para crear recursos educativos computarizados sobre salud bucal para sordos. Saber [Internet] 27(4): 526-634 [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/html/904/90432809007/>

República Argentina (1981). Ley N° 22.431 Sistema de protección integral de los discapacitados [Internet]. 16 mar [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm>

República Argentina (1995). Ley N° 24.515 Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo [Internet] 28 jul [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/25000-29999/25031/texact.htm>

República Argentina (1997). Ley N° 24.901 Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación

y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad [Internet]. 2 dic [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/texact.htm>

República Argentina (1998). Ley N° 23592 Actos Discriminatorios [Internet]. 23 agos [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20465/texact.htm>

República Argentina (2000). Ley N° 25.280 Apruébase una Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala [Internet]. 31 jul [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/63893/norma.htm>

República Argentina (2001). Ley N° 25.415 Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia [Internet]. 26 abr [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/65000-69999/66860/norma.htm>

República Argentina (2009). Ley N° 26.529 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. [Internet]. 19 nov [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

República Argentina (2009). Ley N° 26.522 Servicios de Comunicación Audiovisual [Internet]. 10 oct [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/155000-159999/158649/texact.htm>

República Argentina (2010). Ley N° 26.653 Accesibilidad de la Información en las Páginas Web [Internet]. 26 nov [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175694/norma.htm>

República Argentina (2010). Ley N° 26657 Ley Nacional de Salud Mental [Internet]. 2 dic [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>

República Argentina (2014). Ley N° 27.044 Otórgase jerarquía constitucional a la

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. 11 dic [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/239860/norma.htm>

República Argentina, Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (2001). Ley N° 672 Sistema de interpretación por señas [Internet]. 19 dic [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www2.cedom.gob.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley672.html>

República Argentina, Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (2001). Ley N° 732 Establece Organismos del Gobierno de la Ciudad - Áreas de Atención al Público - Deben contar con un Agente por turno - Conocimiento Lengua de Señas Argentina - Objeto de facilitar la Atención a las Personas Sordas e Hipoacúsicas [Internet] 14 dic [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www2.cedom.gob.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley732.html>

República Argentina, Ministerio de Salud (2011). Resolución N° 1862/2011 Programa Federal de Salud “Incluir Salud” [Internet]. 8 nov [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/185000-189999/189759/norma.htm>

República Argentina, Legislatura de Provincia de Buenos Aires (2007). Servicio de Atención en la Lengua de las Señas [Internet]. 4 dic [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=21522>

República Argentina, Legislatura de Provincia de Buenos Aires (1995). Equiparación de oportunidades para personas sordas e hipoacúsicas [Internet]. 12 oct [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=14914>

Rey, MI (2013). La comunidad sorda argentina: una mirada antropológica. La Plata: Al Margen.

Rey, M.I. (2003). Identidades sordas y familia [Internet]. III Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de La Plata; 10-12 dic, UNLP de La Plata, Argentina. La Argentina de la crisis: Desigualdad social, movimientos sociales, política e instituciones. En Memoria

Académica [citado 10 de marzo 2017]. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.6981/ev.6981.pdf

Rosenthal, G (2006). The Narrated Life Story: On the Interrelation Between Experience, Memory and Narration. In: Narrative, Memory & Knowledge: Representations, Aesthetics, Contexts. University of Huddersfield, Huddersfield.

Rosato A, Angelino A, Almeida M, Angelino C, Kippen E, Sánchez C, Spadillero A, Vallejos I, Zuttió B, Priolo M (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. Ciencia, Docencia y Tecnología [Internet] XX (39): 87-105 [citado 10 de junio de 2019]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>

Sacks L, Nakaji M, Harry KM, Oen M, Malcarne, VL, Sadler GR (2013). Conocimiento del cáncer testicular entre personas sordas y auditivas. J Cancer Educ. [Internet] 28(3): 503–508 [citado 20 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3770485/pdf/nihms-500071.pdf>

Saliba Garbin, C. A. S., Ísper Garbin, A. J., Sumida, D. H., Leal do Prado, R., Cunha do Amaral Gonzaga, L. (2008). Evaluación del tratamiento personal recibido por pacientes sordos en consultorio odontológico. Acta odontológica venezolana. [Internet] 46(4):446-450 [citado 25 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2008/4/art-4/>

Santos M da C, Chilinque Z da S, N (2012). Desarrollo de actitudes, conocimientos y habilidades de los estudiantes de medicina en la atención en salud de las personas sordas. Interface [Internet] 16 (43): 1107-17 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n43/aop5312.pdf>

Sátiro I, da J Silva, Nascimento C, da J y Pereira GA (2013). Relação entre atividades de lazer e níveis glicêmicos de adultos surdos. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste [Internet] 14 (6): 1193-1200 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324029419016>

Silva A, Bronzatto P, Pereira MC, Zanolli M de L (2012). Sordera: de la sospechosa al

encaminamiento. Revista Paulista de Pediatría [Internet] 30 (2):257-62 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n2/16.pdf>

Smith, S. R., Kushalnagar, P., Hauser, P. C. (2015). Aprendizaje sobre la información de la salud cardiovascular de adolescentes Sordos: Fuentes y desafíos de acceso. J Deaf Stud Deaf Educ. [Internet] 20(4): 408–418 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4615750/pdf/env021.pdf>

Sociedad Federada de Personas Sordas de Málaga (2006). Área de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de Málaga. Accesibilidad en la Comunicación de las Personas Sordas. [Internet]. España: Ayuntamiento de Málaga [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: http://guiacomunicacion.lgperea.com/Fuentes/AccesibilidadCom_PersonasSordas.pdf

Sordas sin Violencia (2019). Salud Integral Accesibles Para Mujeres Sordas [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fondo de Población de las Naciones Unidas [citado 23 de diciembre de 2019]. Disponible en: https://www.sordassinviolencia.com/SALUD_INTEGRAL_ACCESIBLE_PARA_MUJERES_SORDAS.pdf

Universidad Nacional del Litoral (2016). Primera Unidad de Atención para Personas Sordas del país. UNL Noticias [Internet]. 4 mar [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: http://www.unl.edu.ar/noticias/news/view/la_unl_particip%C3%B3_en_la_creaci%C3%B3n_de_la_primera_unidad_de_atenci%C3%B3n_para_personas_sordas_del_pa%C3%ADs_1#.WdE122jWzIU

Vasilachis I, Ameigeiras AR, Chernobilsky LB, Giménez Béliveau V, Mallimaci, F, Mendizábal N, Neiman G, Quaranta G y Soneira AJ (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

Venturiello, MP (2017). Discapacidad en contexto: origen social y responsabilidad colectiva. Bordes Revista de Política, Derecho y Sociedad [Internet]. Feb – abr: 245-249 [citado 13 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://publicaciones.unpaz.edu.ar/OJS/index.php/bordes/article/view/328/297>

APENDICES

Apéndice A - Guía de entrevista

Apéndice B- Consentimiento informado para participante de la entrevista semi-estructurada

Apéndice C- Consentimiento informado para participante como referente en la entrevista semi-estructurada

Apéndice D- Consentimiento informado para participante como Intérprete de Lengua de Señas de la entrevista semi-estructurada

Apéndice E- Consentimiento informado para participante como Mediador/a Sorda de la entrevista semi-estructurada

APENDICE A- GUÍA DE ENTREVISTA

1. Datos sociodemográficos

- Edad
- Género
- Nacionalidad
- Lugar de nacimiento
- Estado civil
- Hija-hijo/s
- Padre/madre y/o entorno con presencia de personas Sordas.
- Lugar de residencia.
 - i. Tipo de residencia (casa propia, alquiler, ocupación, otros)
 - ii. Persona/s con quién/es comparte vivienda
- Historia de adquisición de la LSA - socialización
- Nivel educativo
- Situación laboral
- Situación socioeconómica
- Participación política y en la vida comunitaria

2. Certificado Único de Discapacidad

Utilización del certificado único de discapacidad y el acceso a derechos que habilita, así como la pensión por discapacidad.

3.Cobertura de salud

- Cobertura de salud
- Cobertura familiar

4.Trayectoria de atención y cuidado de la salud²⁷:

- Inicios de la enfermedad/situación de malestar actual

²⁷ Trayectoria de atención y cuidado de la salud: recorrido de los procesos de salud – enfermedad – atención y cuidado que desarrollan los sujetos y los conjuntos sociales cuando evalúan la necesidad de atender un malestar o padecimiento. En el mismo, pueden incluir la intervención de momentos de autoatención, de uno o varios modelos de atención en un contexto y momento determinados de la vida, motivado por sus saberes, creencias, posibilidades concretas de obtención de la atención (accesible geográfica, económica y culturalmente).

- Reconocimiento del malestar/enfermedad. Información sobre dicha enfermedad/malestar, previo encuentro con el sistema de salud. Deseo de revertir el estado de malestar.
- Decisión de búsqueda de atención. Elección, criterios de selección.
- Elección de la búsqueda de atención en modelo de atención de la salud oficial (especificar criterios de selección) y proceso de búsqueda propiamente dicha.
- Acercamiento al sistema de salud, proceso de diagnóstico, presentación de propuestas de tratamientos, elección del tratamiento y su implementación.
- Facilitadores, ajustes razonables, obstáculos o barreras en la obtención de la atención. Modos de sortear las barreras que pudieran identificarse en el encuentro con el equipo de salud.
- Evaluación de su eficacia. Sostenimiento del tratamiento en ese modelo, búsqueda de otra alternativa o combinación de varios tratamientos.
- Rol de amigos/familiares/otros en el proceso de atención y cuidado de la salud.

5. Prácticas de autoatención

Primeras prácticas de autoatención ante la situación de malestar actual, así como otras que haya realizado paralelamente durante el proceso de tratamiento en el sistema oficial de salud.

6. Otras experiencias significativas de encuentro con el sistema de salud

Otras experiencias personales significativas de su encuentro con el sistema de salud, así como otras transmitidas por su entorno familiar o social inmediato.

APÉNDICE B - CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTE DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Título: Trayectorias de las personas Sordas en el acceso a la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en 2018.

Investigadora Responsable: Erica Almeida, Maestranda de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud del Departamento de Salud Comunitaria, Universidad Nacional de Lanús.

Lugar de realización: Universidad Nacional de Lanús, Provincia de Buenos Aires

A pesar de los avances en materia de reconocimiento en derechos humanos, los informes de situación de las personas con discapacidad (incluyendo a las personas Sordas), la elaboración de recomendaciones por organismos internacionales y los esfuerzos de las organizaciones de la comunidad Sorda internacionalmente y en el país, no se ha logrado promover políticas públicas concretas que den lugar a la generación de datos específicos sobre esta población, la identificación de necesidades, la definición e implementación de acciones que garanticen el acceso pleno a la salud. En particular, en la Argentina, no se han podido encontrar datos sobre las barreras, facilitadores y ajustes razonables que la población sorda encuentra en su acercamiento al sistema de salud.

1. ¿Cuál es el propósito del estudio?

Contribuir con conocimientos que visibilicen los caminos que transitan las personas Sordas en el momento de buscar la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud. Asimismo, conocer sus percepciones y opiniones acerca de la atención recibida y su relación con la mejora o mantenimiento de la salud.

Con este trabajo se pretende aportar con conocimientos que permitan problematizar y comprender la mirada, las prácticas y políticas en el campo de la salud - tanto la académica, la formación de los profesionales de la salud en esta temática como la política pública, las acciones concretas, incluyendo potenciales ajustes razonables - para promover el pleno acceso al derecho a la salud de las personas Sordas.

2. ¿En qué consiste mi participación?

La/o invitamos a participar de una entrevista informal de dos a tres sesiones de 1 hora por encuentro. La conversación será guiada por una investigadora, quien utilizará una guía de preguntas. Se le solicitarán información acerca de su edad, estado civil, hijo/as, situación educativa, laboral, historia de adquisición de la lengua de señas, entre otros. Así como su opinión acerca de su experiencia con el sistema de salud cuando atraviesa una situación de enfermedad o requiere asistencia.

En la conversación se contará con una intérprete de lengua de señas, en caso de tratarse una persona Sorda. La misma será filmada y/o grabada (si se tratase de oyentes) para asegurarnos que todo lo que usted mencione sea tomado en cuenta cuando analicemos las respuestas. El audio y video será borrado una vez que se haya terminado el análisis.

3. ¿Cómo se manejará la privacidad de sus opiniones?

Todo lo que hablemos en esta entrevista será absolutamente confidencial, es decir que no se revelarán los nombres de los participantes. Sus datos personales no serán compartidos con nadie fuera del equipo de investigación. Su nombre no será mencionado en los reportes, presentaciones o publicaciones derivadas de este estudio.

4. ¿Qué riesgos existen? ¿Qué beneficios obtendré?

No hay riesgos asociados a la participación en las entrevistas. No hay beneficios directos por participar en este estudio, aunque si usted está de acuerdo en participar, estará colaborando con nosotros/as en la búsqueda de comprender la situación de las/os jóvenes Sorda/os en su acceso al sistema de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

5. ¿Tiene algún costo mi participación? ¿Recibiré algún pago por participar?

Participar de esta entrevista no tiene ningún costo para usted ni se le pagará por participar.

6. ¿Es mi participación voluntaria?

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si no desea hacerlo, o si quiere retirarse antes de terminar, o no desea contestar alguna de las preguntas planteadas, puede hacerlo libremente y no perjudicará la atención que usted recibe.

7. ¿A quién debo contactar si tengo dudas?

Si Usted se queda con alguna duda o pregunta una vez finalizado el estudio, puede comunicarse con Erica Almeida al número de teléfono (011) 68579616 o correo electrónico: eralmeida.ar@gmail.com

Para realizar cualquier consulta sobre sus derechos como participante en un estudio de investigación, podrá contactarse con el Instituto de Salud Colectiva del Departamento de Salud Colectiva de la Universidad Nacional de Lanús, teléfono (011) 5533-5600 interno 5959/5960 o el correo electrónico isco@unla.edu.ar

Yo, _____ confirmo que he sido completamente informado de los objetivos, los procedimientos y los riesgos de este estudio.

Nombre

Firma

Fecha y Hora

APÉNDICE C- CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTE COMO REFERENTE EN LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Título: Trayectorias de las personas Sordas en el acceso a la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en 2018.

Investigadora Responsable: Erica Almeida, Maestranda de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud del Departamento de Salud Comunitaria, Universidad Nacional de Lanús.

Lugar de realización: Universidad Nacional de Lanús, Provincia de Buenos Aires

A pesar de los avances en materia de reconocimiento en derechos humanos, los informes de situación de las personas con discapacidad (incluyendo a las personas Sordas), la elaboración de recomendaciones por organismos internacionales y los esfuerzos de las organizaciones de la comunidad Sorda internacionalmente y en el país, no se ha logrado promover políticas públicas concretas que den lugar a la generación de datos específicos sobre esta población, la identificación de necesidades, la definición e implementación de acciones que garanticen el acceso pleno a la salud. En particular, en la Argentina, no se han podido encontrar datos sobre las barreras, facilitadores y ajustes razonables que la población sorda encuentra en su acercamiento al sistema de salud.

1. ¿Cuál es el propósito del estudio?

Contribuir con conocimientos que visibilicen los caminos que transitan las personas Sordas en el momento de buscar la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud. Asimismo, conocer sus percepciones y opiniones acerca de la atención recibida y su relación con la mejora o mantenimiento de la salud.

Con este trabajo se pretende aportar con conocimientos que permitan problematizar y comprender la mirada, las prácticas y políticas en el campo de la salud - tanto la académica, la formación de los profesionales de la salud en esta temática como la política pública, las acciones concretas, incluyendo potenciales ajustes razonables - para promover el pleno acceso al derecho a la salud de las personas Sordas.

2. ¿En qué consiste mi participación?

La/o invitamos a participar de una entrevista informal de una o dos sesiones de 1 hora por encuentro. La conversación será guiada por una investigadora, quien utilizará una guía de preguntas. Se le solicitarán información acerca de la historia de la institución educativa, propuesta pedagógica, destinatarios, perfil de las/os estudiantes, entre otros.

En la conversación se contará con una intérprete de lengua de señas, en caso de tratarse una persona Sorda. La misma será filmada y/o grabada (si se tratase de oyentes) para asegurarnos que todo lo que usted mencione sea tomado en cuenta cuando analicemos las respuestas. El audio y video será borrado una vez que se haya terminado el análisis.

3. ¿Cómo se manejará la privacidad de sus opiniones?

Todo lo que hablemos en esta entrevista será absolutamente confidencial, es decir que no se revelarán los nombres de los participantes. Sus datos personales no serán compartidos con nadie fuera del equipo de investigación. Su nombre no será mencionado en los reportes, presentaciones o publicaciones derivadas de este estudio.

4. ¿Qué riesgos existen? ¿Qué beneficios obtendré?

No hay riesgos asociados a la participación en las entrevistas. No hay beneficios directos por participar en este estudio, aunque si usted está de acuerdo en participar, estará colaborando con nosotros/as en la búsqueda de comprender la situación de las/os jóvenes Sorda/os en su acceso al sistema de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

5. ¿Tiene algún costo mi participación? ¿Recibiré algún pago por participar?

Participar de esta entrevista no tiene ningún costo para usted ni se le pagará por participar.

6. ¿Es mi participación voluntaria?

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si no desea hacerlo, o si quiere retirarse antes de terminar, o no desea contestar alguna de las preguntas planteadas, puede hacerlo libremente y no perjudicará la atención que usted recibe.

7. ¿A quién debo contactar si tengo dudas?

Si Usted se queda con alguna duda o pregunta una vez finalizado el estudio, puede comunicarse con Erica Almeida al número de teléfono (011) 68579616 o correo electrónico: eralmeida.ar@gmail.com

Para realizar cualquier consulta sobre sus derechos como participante en un estudio de investigación, podrá contactarse con el Instituto de Salud Colectiva del Departamento de Salud Colectiva de la Universidad Nacional de Lanús, teléfono (011) 5533-5600 interno 5959/5960 o el correo electrónico isco@unla.edu.ar

Yo, _____ confirmo que he sido completamente informado de los objetivos, los procedimientos y los riesgos de este estudio.

Nombre

Firma

Fecha y Hora

APÉNDICE D- CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTE COMO INTÉRPRETE DE LENGUA DE SEÑAS DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Título: Trayectorias de las personas Sordas en el acceso a la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en 2018.

Investigadora Responsable: Erica Almeida, Maestranda de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud del Departamento de Salud Comunitaria, Universidad Nacional de Lanús.

Lugar de realización: Universidad Nacional de Lanús, Provincia de Buenos Aires

A pesar de los avances en materia de reconocimiento en derechos humanos, los informes de situación de las personas con discapacidad (incluyendo a las personas Sordas), la elaboración de recomendaciones por organismos internacionales y los esfuerzos de las organizaciones de la comunidad Sorda internacionalmente y en el país, no se ha logrado promover políticas públicas concretas que den lugar a la generación de datos específicos sobre esta población, la identificación de necesidades, la definición e implementación de acciones que garanticen el acceso pleno a la salud. En particular, en la Argentina, no se han podido encontrar datos sobre las barreras, facilitadores y ajustes razonables que la población sorda encuentra en su acercamiento al sistema de salud.

1. ¿Cuál es el propósito del estudio?

Contribuir con conocimientos que visibilicen los caminos que transitan las personas Sordas en el momento de buscar la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud. Asimismo, conocer sus percepciones y opiniones acerca de la atención recibida y su relación con la mejora o mantenimiento de la salud.

Con este trabajo se pretende aportar con conocimientos que permitan problematizar y comprender la mirada, las prácticas y políticas en el campo de la salud - tanto la académica, la formación de los profesionales de la salud en esta temática como la política pública, las acciones concretas, incluyendo potenciales ajustes razonables - para promover el pleno acceso al derecho a la salud de las personas Sordas.

2. ¿En qué consiste mi participación?

La/o invitamos a participar como intérprete de lengua de señas en las entrevistas que se realicen en el marco de esta investigación ya sea a referentes de las instituciones educativas o la/os jóvenes participantes. La conversación será guiada por una investigadora, quien utilizará una guía de preguntas. En la misma, se solicitará información acerca de la historia de la institución educativa, propuesta pedagógica, destinatarios, perfil de las/os estudiantes, o bien, edad, estado civil, hijo/as, situación educativa, laboral, historia de adquisición de la lengua de señas de la o del joven participante, así como la opinión acerca de su experiencia con el sistema de salud cuando atraviesa una situación de enfermedad o requiere asistencia, entre otros. La conversación será filmada y/o grabada (si se tratase de oyentes) para asegurarnos

que todo lo que se mencione sea tomado en cuenta cuando analicemos las respuestas. El audio y video será borrado una vez que se haya terminado el análisis.

3. ¿Cómo se manejará la privacidad de sus opiniones?

Todo lo que hablemos en esta entrevista será absolutamente confidencial, es decir que no se revelarán los nombres de los participantes. Sus datos personales no serán compartidos con nadie fuera del equipo de investigación. Su nombre no será mencionado en los reportes, presentaciones o publicaciones derivadas de este estudio.

4. ¿Qué riesgos existen? ¿Qué beneficios obtendré?

No hay riesgos asociados a la participación en las entrevistas. No hay beneficios directos por participar en este estudio, aunque si usted está de acuerdo en participar, estará colaborando con nosotros/as en la búsqueda de comprender la situación de las/os jóvenes Sorda/os en su acceso al sistema de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

5. ¿Tiene algún costo mi participación? ¿Recibiré algún pago por participar?

Participar de esta entrevista no tiene ningún costo para usted ni se le pagará por participar.

6. ¿Es mi participación voluntaria?

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si no desea hacerlo, o si quiere retirarse antes de terminar, o no desea contestar alguna de las preguntas planteadas, puede hacerlo libremente y no perjudicará la atención que usted recibe.

7. ¿A quién debo contactar si tengo dudas?

Si Usted se queda con alguna duda o pregunta una vez finalizado el estudio, puede comunicarse con Erica Almeida al número de teléfono (011) 68579616 o correo electrónico: eralmeida.ar@gmail.com

Para realizar cualquier consulta sobre sus derechos como participante en un estudio de investigación, podrá contactarse con el Instituto de Salud Colectiva del Departamento de Salud Colectiva de la Universidad Nacional de Lanús, teléfono (011) 5533-5600 interno 5959/5960 o el correo electrónico isco@unla.edu.ar

Yo, _____ confirmo que he sido completamente informado de los objetivos, los procedimientos y los riesgos de este estudio.

Nombre

Firma

Fecha y Hora

APÉNDICE E- CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTE COMO MEDIADOR/A SORDO/A DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Título: Trayectorias de las personas Sordas en el acceso a la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en 2018.

Investigadora Responsable: Erica Almeida, Maestranda de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud del Departamento de Salud Comunitaria, Universidad Nacional de Lanús.

Lugar de realización: Universidad Nacional de Lanús, Provincia de Buenos Aires

A pesar de los avances en materia de reconocimiento en derechos humanos, los informes de situación de las personas con discapacidad (incluyendo a las personas Sordas), la elaboración de recomendaciones por organismos internacionales y los esfuerzos de las organizaciones de la comunidad Sorda internacionalmente y en el país, no se ha logrado promover políticas públicas concretas que den lugar a la generación de datos específicos sobre esta población, la identificación de necesidades, la definición e implementación de acciones que garanticen el acceso pleno a la salud. En particular, en la Argentina, no se han podido encontrar datos sobre las barreras, facilitadores y ajustes razonables que la población sorda encuentra en su acercamiento al sistema de salud.

1. ¿Cuál es el propósito del estudio?

Contribuir con conocimientos que visibilicen los caminos que transitan las personas Sordas en el momento de buscar la atención y cuidado de la salud en el sistema de salud. Asimismo, conocer sus percepciones y opiniones acerca de la atención recibida y su relación con la mejora o mantenimiento de la salud.

Con este trabajo se pretende aportar con conocimientos que permitan problematizar y comprender la mirada, las prácticas y políticas en el campo de la salud - tanto la académica, la formación de los profesionales de la salud en esta temática como la política pública, las acciones concretas, incluyendo potenciales ajustes razonables - para promover el pleno acceso al derecho a la salud de las personas Sordas.

2. ¿En qué consiste mi participación?

La/o invitamos a participar como mediador/a Sordo/a en las entrevistas que se realicen en el marco de esta investigación ya sea a referentes de las instituciones educativas o la/os jóvenes participantes. La conversación será guiada por una investigadora, quien utilizará una guía de preguntas y estará acompañada por un/a intérprete de LSA. En la misma, se solicitará información acerca de la historia de la institución educativa, propuesta pedagógica, destinatarios, perfil de las/os estudiantes, o bien, edad, estado civil, hijo/as, situación educativa, laboral, historia de adquisición de la lengua de señas de la o del joven participante, así como la opinión acerca de su experiencia con el sistema de salud cuando atraviesa una situación de enfermedad o requiere asistencia, entre otros.

En la conversación será filmada y/o grabada (si se tratase de oyentes), previo consentimiento, para asegurarnos que todo lo que se mencione sea tomado en cuenta cuando analicemos las respuestas. El audio o video será borrado una vez que se haya terminado el análisis.

3. ¿Cómo se manejará la privacidad de sus opiniones?

Todo lo que hablemos en esta entrevista será absolutamente confidencial, es decir que no se revelarán los nombres de los participantes. Sus datos personales no serán compartidos con nadie fuera del equipo de investigación. Su nombre no será mencionado en los reportes, presentaciones o publicaciones derivadas de este estudio.

4. ¿Qué riesgos existen? ¿Qué beneficios obtendré?

No hay riesgos asociados a la participación en las entrevistas. No hay beneficios directos por participar en este estudio, aunque si usted está de acuerdo en participar, estará colaborando con nosotros/as en la búsqueda de comprender la situación de las/os jóvenes Sorda/os en su acceso al sistema de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

5. ¿Tiene algún costo mi participación? ¿Recibiré algún pago por participar?

Participar de esta entrevista no tiene ningún costo para usted ni se le pagará por participar.

6. ¿Es mi participación voluntaria?

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si no desea hacerlo, o si quiere retirarse antes de terminar, o no desea contestar alguna de las preguntas planteadas, puede hacerlo libremente y no perjudicará la atención que usted recibe.

7. ¿A quién debo contactar si tengo dudas?

Si Usted se queda con alguna duda o pregunta una vez finalizado el estudio, puede comunicarse con Erica Almeida al número de teléfono (011) 68579616 o correo electrónico: eralmeida.ar@gmail.com

Para realizar cualquier consulta sobre sus derechos como participante en un estudio de investigación, podrá contactarse con el Instituto de Salud Colectiva del Departamento de Salud Colectiva de la Universidad Nacional de Lanús, teléfono (011) 5533-5600 interno 5959/5960 o el correo electrónico isco@unla.edu.ar

Yo, _____ confirmo que he sido completamente informado de los objetivos, los procedimientos y los riesgos de este estudio.

Nombre

Firma

Fecha y Hora

ANEXOS

Anexo A - Planilla de consideraciones éticas

*Anexo A - Planilla de consideraciones éticas*

Código: RG-01

Versión: 04

Vigente desde: 01/02/2016

**FECHA DE EVALUACIÓN:** 22/05/2018**APELLIDO Y NOMBRE DEL EVALUADOR:** Ambrosini Cristina, Pourrieux Cecilia, Hernán Amatriain, Alazraqui Hugo**NOMBRE DEL PROYECTO:** Trayectorias de la atención y cuidado de la salud de personas Sordas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en 2018**APELLIDO Y NOMBRE DEL DIRECTOR/A DEL PROYECTO:** Mg. Damián Herkovits**APELLIDO Y NOMBRE DEL MAESTRANDO DEL PROYECTO:** Lic. Erica Roxana Almeida**OBSERVACIONES GENERALES DEL PROYECTO (conflictos de interés, relación riesgo beneficio, equidad, confidencialidad, veracidad, interés comunitario):**

El proyecto evaluado no presenta objeciones respecto de aspectos éticos dado que se toman resguardos en el mismo respecto de la autonomía, confidencialidad. No se identifican conflictos de interés ni riesgo desproporcionado por los participantes.

Respecto del consentimiento informado cabe aclarar que si bien se limita la población a la franja etaria de 18-29 años la descripción de los grupos en "3 personas Sordas" y "3 personas adultas Sordas" deja dudas acerca de la participación de personas no adultas. Si participaran menores de edad el consentimiento debe ser de los participantes y de un adulto mayor responsable.

NECESIDAD DE CONSENTIMIENTO:SI ☒ NO ☐**PREVÉ CONSENTIMIENTO:**SI ☒ NO ☐**SEGUIMIENTO:**SI ☐ NO ☒**CONCLUSIÓN:****ACEPTADO:**SI ☒ NO ☐

ACEPTADO.