

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

Personas Sordas con VIH positivo:
la LSU como un puente al real acceso a la Salud

María Eugenia Rodríguez
Tutora: María Noel Míguez

2019

AGRADECIMIENTOS

Gracias a mi padre y familia por acompañarme en este proceso y ser un gran sostén.

A los amigos/os de siempre.

A mi compañera, a la banda de facultad por transitar juntas/os este camino.

Muchas gracias a todas/os por el apoyo, por acompañarme en el final de esta etapa y el comienzo de una nueva.

¡Gracias!

Índice:

-Introducción.....	4
-Capítulo I. El escenario actual: conceptualizaciones.....	8
-1.1 Discapacidad, Sordera y Salud.....	8
-1.2 Unidad de Salud para Personas Sordas.....	13
-1.3 Las voces de los sujetos.....	15
-Capítulo II. El escenario pasado: Devenir.....	19
-2.1 Discapacidad, Sordera y Salud.....	19
-2.2 Surgimiento de la Unidad de Salud para Personas Sordas.	24
-2.3 Las voces de los sujetos.	27
-Capítulo III. El escenario próximo: Fuga y Salto.....	30
-3.1 Discapacidad, Sordera y Salud.....	30
-3.2 Unidad de Salud para Personas Sordas ¿Cómo continuar?.....	35
-3.3 Las voces de los sujetos.....	38
-Reflexiones finales.....	41
-Bibliografía.....	45
-Fuentes Documentales.....	49

Introducción

El presente documento corresponde a la Monografía final de Grado establecida en el Plan de Estudios 2009 como requisito para culminar la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República.

El tema elegido para la realización de la misma refiere a la trayectoria en salud de la población Sorda de Uruguay con diagnóstico de VIH positivo, pretendiendo analizar los procesos de intervención y los dispositivos generados por la Unidad de Salud de Personas Sordas (USS) para abordar dicha temática.

La elección se fundamenta, en primer lugar, en que la estudiante cursó su práctica pre-profesional en el Proyecto Integral “Cuidado Humano, Derechos e Inclusión Social” en el área Discapacidad, siendo el centro de práctica la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR) y el Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda (CINDE). Allí se realizó un primer acercamiento a la temática de la discapacidad, específicamente de la Sordera. Sumado a esto, a través del Convenio Facultad de Ciencias Sociales - CINDE/ASUR, la estudiante accedió a dictados de clases de Lengua de Señas Uruguayaya (LSU) brindados por CINDE, obteniendo el título de Idóneo en Lengua de Señas.

La realización del curso sumó a la aproximación a la comunidad desde otro lugar, ya que al apropiarse y manejar la LSU permitió que su trayecto por las prácticas, así como también el trabajo en redes con otras Instituciones de la comunidad sorda, fuese más rico y provechoso. A su vez, participó del Esacio de Formación Integral “Discapacidad en lo Social” en el año 2017, el cual fue en conjunto con estudiantes y docentes de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. En este Proyecto se trabajó con niños y niñas que asistían a la Escuela de Sordos N° 197 “Ana Bruzzone de Escarone”, a través de un trabajo en modalidad de talleres y espacios individuales de entrevistas junto a sus referentes familiares. En el mismo se tuvo un rol de referente, guiando y apoyando a estudiantes de Trabajo Social y Psicología que se iniciaban en la temática.

Con relación al tema concreto de la presente Monografía, se entiende que resulta relevante ya que existe escasa elaboración académica en torno al mismo. Cabe aclarar que en relación a la discapacidad existe una vasta producción, pero no con un enfoque cualitativo desde una mirada que incluya la especificidad de la sordera y el VIH, a nivel nacional. Como ya se mencionó, la presente Monografía estará enfocada en la particularidad de personas sordas con diagnóstico de VIH, ya que se entiende que existen barreras comunicacionales que limitan un real acceso a la información, lo cual coarta el derecho a la salud en su totalidad.

Se plantea como Objetivo General conocer las respuestas que el Estado brinda a las personas sordas diagnosticadas con VIH positivo en la especificidad de la USS. De esta manera, los Objetivos Específicos que se proponen son:

- Indagar las prácticas profesionales y dispositivos de intervención que tiene la USS para la población sorda con diagnóstico de VIH positivo que allí concurre.
- Analizar discursos en torno a percepciones y emociones de personas sordas diagnosticadas con de VIH positivo en la USS.
- Conocer las opiniones de integrantes de la comunidad sorda en relación a la existencia de un espacio de atención en salud de VIH positivo a personas sordas en su propia lengua

Para el desarrollo de este documento se tomarán como referencia los aportes teórico-metodológicos del autor Jean Paul Sartre¹ (2004), quien toma la teoría marxista y desde su teoría existencialista, plantea su superación. El autor realiza dos “reproches”² al marxismo: por un lado, que *“la teoría del fetichismo, esbozada por Marx, nunca ha sido desarrollada, y además no podría extenderse a las demás realidades sociales”*; y, por el otro, *“que nunca se ha preocupado por estudiar los objetos en sí mismos, es decir, en todos los niveles de la vida social”* (pp.74-75). Dicho esto, Sartre no niega la teoría marxista, sino que la toma y le incorpora aspectos singulares del individuo, considerados relevantes, como son los conceptos de biografía (historia de vida), proyecto, intersubjetividad, entre otras. En este sentido, se posiciona desde la dialéctica también, entendiendo a la realidad como cambiante, en constante movimiento, teniendo en cuenta el devenir histórico y la procesualidad.

(...) el método dialéctico se niega a reducir; hace el camino inverso; supera conservando; pero los términos de la realidad superada no pueden dar cuenta ni de la superación en sí, ni de la síntesis ulterior; por el contrario, es ésta la que ilumina y permite comprenderlas (Sartre, 2004, p.132)

La metodología que se llevó adelante fue de carácter cualitativo, lo que permite enfocarse en las subjetividades de las personas y entender los procesos y vivencias personales, entendiendo que: *“Los investigadores cualitativos, (...) postulan que la realidad es subjetiva e intersubjetiva, y ellos mismos, en tanto actores sociales intervinientes*

¹El autor no escribe específicamente para el Trabajo Social, pero se toman aportes considerados relevantes, tanto para la intervención como para la reflexión, en torno a esta profesión.

²Palabra utilizada por el autor en su texto “Crítica de la Razón Dialéctica” (2004).

contribuyen a producir y reproducir el contexto de interacción que desean investigar” (Sautu et al, 2005, p. 46-47).

Las técnicas de investigación utilizadas fueron el análisis de fuentes documentales vinculados a la temática a nivel nacional e internacional y entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas dan lugar a:

Un constructo comunicativo y no un simple registro de discursos que hablan del sujeto. El discurso aparece, pues, como respuesta a una interrogación difundida en una situación dual y conversacional, con su presencia y participación, cada uno de los interlocutores (entrevistador y entrevistado) co-construye en cada instante ese discurso. (Alonso *apud* Valles, 1997, p. 195).

Con relación a las entrevistas que se realizaron, las mismas se orientaron a referentes institucionales: Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR), profesionales de la USS, y a personas sordas diagnosticadas con VIH positivo. Dicha técnica permitió conocer la perspectiva de los propios actores, recuperando las voces, vivencias y emociones de los mismos.

La población objetivo de la presente investigación son personas sordas que están diagnosticadas con VIH positivo en Uruguay. De la base de datos que brindan profesionales de la USS, se concluye en que se tomará como referencia para esta investigación una muestra de tres personas, dos mujeres y un hombre, el rango de edad es 26-50 años, dos de ellas residentes en Montevideo y una en el departamento de Canelones.³

La lógica de exposición de la presente monografía será el método progresivo-regresivo planteado por Sartre (2004), realizando movimientos que producen un ida y vuelta entre lo concreto y lo abstracto. En palabras del autor: *“se establece un vaivén entre las singulares anécdotas que ilustran estas contradicciones difusas (...) y la determinación general de las condiciones de vida que nos permite reconstruir progresivamente (...) la existencia material de los grupos considerados”* (pág. 127). Este método consta de tres movimientos, un primer movimiento progresivo, que da cuenta del entramado contemporáneo de la temática; un segundo movimiento regresivo, a través del cual se plasma su devenir; y, un tercer movimiento progresivo, que contiene y supera los movimientos anteriores. En

³Persona sorda entrevistada N°1: Mujer, de 46 años de edad, residente del departamento de Canelones.

Persona sorda entrevistada N°2: Mujer, de 48 años de edad, residente del departamento de Montevideo.

Persona Sorda entrevistada N°3: Hombre, de 27 años de edad, residente del departamento de Montevideo

palabras del autor: *“El individuo se objetiva y contribuye a hacer la historia superando el dato hacia el campo de los posibles y realizando una posibilidad entre todas”* (p. 87).

De esta manera, la lógica de exposición que se lleva adelante cuenta de tres capítulos, los que corresponden a los movimientos predichos del método progresivo-regresivo. Los mismos están subdivididos en apartados, donde se plasma un ida y vuelta entre lo universal, lo particular y lo singular.

El primer capítulo da cuenta del “estado del arte” de la temática a analizar, estando compuesto por tres apartados donde se desarrollan teóricamente las categorías que transversalizan el trabajo: en el primero, se desarrolla la categoría discapacidad, exponiendo los dos modelos predominantes de la misma, es decir, el modelo médico rehabilitador y el modelo social, haciendo hincapié en la sordera y salud con la especificidad de VIH; en el segundo, se presenta la USS como Centro de Salud que trabaja específicamente con población sorda; y, por último, las voces de los sujetos de la Comunidad Sorda con diagnóstico de VIH positivo y de los referentes institucionales.

En el segundo capítulo se plasma el devenir de la temática. Se presenta, primeramente, un somero devenir de los conceptos de discapacidad, sordera y salud desde la ideología de la normalidad; luego, se plantea el devenir de estos conceptos en la particularidad uruguaya; y, posteriormente, se singulariza esta procesualidad analizando reflexivamente las voces de los actores directamente implicados, en lo que refiere a la atención recibida en salud antes de la implementación de la USS.

El tercer capítulo retoma los anteriores y plasma la proyección, primeramente, buscando potenciar y superar los conceptos y enfoques teóricos universalmente planteados; particularizando este “fuga y salto” hacia el accionar de la USS como centro de salud que atiende a la población sorda; y, singularizando las voces de los sujetos hacia cómo avanzar en torno a la temática.

Por último, se plantean las reflexiones finales, donde se presentan las consideraciones que surgen de la elaboración del documento y conclusiones de la presente investigación.

Capítulo I: El escenario actual: conceptualizaciones.

Ninguna colectividad se define jamás como
Una sin colocar inmediatamente enfrente a la
Otra (Simone De Beauvoir, 1949, p. 19)

El presente capítulo da cuenta del primer movimiento del método progresivo-regresivo de Sartre, entendiendo que el método progresivo “(...) *trata de encontrar el movimiento de enriquecimiento totalizador que engendra a cada momento a partir del momento anterior, el impulso que parte de las oscuridades vividas...*” (Sartre, 2004, p.116).

En primer lugar, se desarrollarán los conceptos de discapacidad, sordera y salud, como son entendidos en el presente. A continuación, se presentará la Unidad de Salud para Personas Sordas y, por último, las voces de los sujetos en lo que refiere a la temática.

1.1 -Discapacidad, Sordera y Salud.

Para adentrarnos en la categoría discapacidad, es necesario mencionar que existen varios enfoques para explicarla y entenderla. En el presente apartado se decide exponer dos modelos considerados predominantes: el modelo médico rehabilitador y el modelo social. El primero, precede temporalmente, resultó el hegemónico por casi un siglo y se encuentra en contraposición al segundo. Se puede decir que el modelo social ha ganado terreno, cohabitando en la actualidad ambos modelos.

El modelo médico visualiza y entiende a la persona en situación de discapacidad⁴ como aquella que se desvía de una norma estándar, aceptada y correspondiente a la mayoría. Desde este enfoque la discapacidad y la deficiencia están ligadas, presentándose como: “(...) *un problema derivado de las condiciones de salud individuales*” (Vallejos, 2005, p. 3). Son cuerpos que se apartan de los cánones de la normalidad y, al hacerlo, pasan a ser objeto de estudio e intervención de disciplinas como la medicina, etc. con un fin correctivo y de este modo poder asemejarse a la normalidad.

Este modelo se caracteriza por ser individualizador y por responsabilizar al sujeto de su situación concreta. Responde a lo que se denomina como la “Ideología de la normalidad”,

⁴La estudiante decide utilizar el término persona en situación de discapacidad, ya que dicho concepto refiere a que en la medida que se establezcan cambios respecto a la inclusión, accesibilidad y derechos de las personas en situación de discapacidad dejarían de ser consideradas como tales. Se agrega, también, que situación refiere a algo temporal a diferencia de un estado que es algo permanente. (GEDIS, 2015, p. 15)

la cual refiere a características socialmente establecidas y legitimadas que se imponen y dan lugar a la categorización de lo que es esperado y lo que no. Un cuerpo enmarcado dentro de lo esperado “(...) *se asemeja a lo eficiente, lo competente y lo útil, un cuerpo normal se puede adaptar eficientemente a los requerimientos de la vida productiva*”. (Angelino et al, 2009, p. 23). Desde esta ideología un sujeto en situación de discapacidad no es funcional al sistema, no responde de manera esperada a la lógica hegemónica, por lo tanto, es considerado como anormal.

Por otra parte, se expone el modelo social, el cual se encuentra en oposición y entiende la discapacidad:

(...) como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consejo, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. (Vallejos, 2005, p. 51)

Desde este modelo, la discapacidad es entendida como responsabilidad de la sociedad, ya que ésta no genera acciones, movimientos y herramientas que incluyan a toda la población. Cabe aclarar que este modelo no niega la existencia de la deficiencia, pero no concibe que la discapacidad sea consecuencia de ésta, no es entendido esto de forma lineal. Tal como plantea Angelino, se propone entenderla desde:

Una perspectiva de comprensión de la discapacidad que la distingue completamente de la insuficiencia y de la enfermedad y la considera una producción socio cultural. La noción de discapacidad, tal como la concebimos, está fundada en las relaciones sociales de producción y en las demarcaciones que la idea de normalidad en estas sociedades modernas establece. (Angelino et al, 2009, p.6).

Para acercarnos a la temática de la sordera, se toman los aportes de Benvenuto (2011). Así como fue presentada la discapacidad desde los dos modelos, se puede entender la sordera de igual forma, es decir: “*la surdit  prise dans un entre-deux, consid r e comme un handicap ou comme le socle sur lequel une minorit  culturelle et linguistique se construit.*” (Benvenuto, 2011, p.4). Entendida como una desventaja, se corresponde con el modelo m dico, y al entenderla como la base sobre la cual se construye una minor a cultural y ling stica, se corresponde al modelo social.

Tomando los aportes de Skliar (2000), en su texto “La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad”, se entiende que:

Una aproximación a la cuestión de la sordera (...) nos conduce a problematizar la normalidad oyente y no la alteridad sorda (...): en vez de entender la sordera como una exclusión y un aislamiento en el mundo del silencio, definirla como una experiencia y una representación visual; (...) en vez de afirmar que son deficientes, decir que están localizados en el discurso de la deficiencia. (pp. 9-10).

Al exponer la categoría discapacidad, y específicamente sordera, la explicación suele estar centrada en la persona, en su oído y en el hecho de no escuchar, abandonándose la experiencia del ser sordo/a como una vivencia, como sujetos parte de una comunidad con una lengua propia y natural, denominada Lengua de Señas (LS).

Por lengua de señas se entiende un sistema verbal cuyos significantes organizan una materialidad viso-espacial, por oposición a la lengua oral cuyos significantes estructuran una materialidad acústica. (Peluso, 2007, p.73).

Para las personas sordas, la LS es su lengua natural⁵, entendiéndola como: *“aquella cuyo canal no presenta obstáculos a los hablantes de la misma de acuerdo a sus características psicofisiológicas”* (Peluso, 2007, p.73).

Parafraseando a Massone (2003), es mediante la adquisición de la lengua natural que las personas son capaces de asimilar la realidad que le rodea, socializarse y conocer el mundo. Esta lengua compone un rasgo cultural que ha heredado y opera como un elemento integrador, a través de la cual las personas interiorizan su cultura. Las personas sordas, a través de la LS, adquieren y forman una *“identidad social propia de una cultura determinada”* (Massone, 2003, p.2). La sordera es una forma de vivir y percibir el mundo, con una lengua y cultura propia que permiten expresarse como colectivo, componiendo una identidad y sentimientos de pertenencia: *“esta lengua constituye la fuerza cohesiva del grupo y el elemento que hace que sus miembros no se valoricen en términos de pérdida auditiva.”* (Míguez, 1997, p.5). Reconocer la LS es fundamental *“para lo que implica la construcción identitaria, la posibilidad de comunicarse naturalmente, la ampliación del sustrato cognitivo, entre otros”*. (Míguez, 2018, p.22).

⁵Cabe aclarar que la LS es reconocida por el Estado Uruguayo, en la Ley N° 17.378, estableciendo que se *“Reconoce a todos los efectos la Lengua de Señas Uruguayaya como la Lengua Natural de las Personas Sordas y de sus Comunidades en todo el territorio de la República”* (Artículo N° 1).

Como plantea Benvenuto: *“Elle est une expérience de vie singulière qui s’invente et se réinvente dans le jeu des relations entre les individus et leur milieu.”* (2011, p.20); en el proceso de “inventar y reinventar” y el contacto entre individuos y su entorno se generan experiencias y formas singulares de las personas, que hacen a la cultura, a una forma de ser y estar en sociedad.

Tomando los aportes de Mottez en el texto de Benvenuto (2004), se puede decir que:

(...) la sordera es una discapacidad compartida que aparece solo en el encuentro de un sordo con un oyente. En tal encuentro, el problema es de los dos interlocutores, es por eso que se habla de una discapacidad de comunicación. Entre sordos la discapacidad desaparece. (p.95).

En lo que refiere a la categoría Salud, coexiste un amplio espectro de significados; no obstante, se utilizarán los aportes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) la cual define la salud como: *“Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*. (OMS, 2014, p.7)

Se puede decir que la conceptualización de salud depende del contexto social, del momento histórico, de la cultura, entre otros. El presente concepto, por una parte, da cuenta de una superación de las tradicionales interpretaciones que representaban la salud como *“la ausencia de enfermedades e invalideces”* (Gavidia et al, 2012, p.165), y, a su vez, asume otros aspectos relacionados a lo social, no enfocándose en el bienestar físico exclusivamente. De esta manera, se visualiza que la conceptualización de salud que propone la OMS se considera una interpelación avanzada para la época en la que fue creada, trascendiendo lo meramente biológico; de todos modos dicho concepto desde el año 1948 no es superado por otras definiciones desde la Organización Mundial de la Salud, esto complejiza dar cuenta de una definición que se corresponda a la actualidad. En tal sentido, se toman los aportes de Dornell (2009) quien plantea que:

(...) hay que tener en cuenta los diferentes aspectos que hacen al ser y cómo las condiciones de vida influyen en este, su vida cotidiana, el contexto, las relaciones sociales, los cuales al ser desarrollados por la sociedad y el individuo, podrán comportarse como protectores o agresores a lo largo de la vida. (Dornell, 2009, p.21)

Asimismo la autora, retoma la definición de salud de Amico (2005) quien:

(...) tiende a señalar que el término salud debe ser construido y reconstruido, entendiéndolo al mismo como, “el máximo bienestar posible en cada momento histórico y circunstancia determinada producto de la interacción permanente

de transformación recíproca entre el sujeto social y su realidad (Dornell, 2009, p. 25)

En la misma línea Foucault plantea que, la medicina “(...) *está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de las enfermedades y la demanda del enfermo.*” (Foucault, 1976, p.26). Es así que:

El control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología, sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo importante es lo biológico, lo somático, lo corporal, antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica, la medicina es una estrategia biopolítica. (Foucault, 1977, p.38)

En este sentido, la medicina es una estrategia biopolítica, ya que interviene sobre las realidades biopolíticas, los cuerpos y las poblaciones. Como plantea el autor, es un poder que se aplica también “*sobre los organismos y los procesos biológicos, que van a tener en consecuencia efectos disciplinarios y regularizadores.*” (Foucault, 2000, p.229). Este poder se ejerce a través de los discursos de verdad de la ciencia, el Estado se apropia de estos dispositivos de poder y ejerce control mediante la regulación. La medicina, a través de sus organizaciones releva información, la sistematiza y centraliza, muchas veces en políticas de tratamiento, constituyendo a su vez una red de vigilancia y control en torno a la persona o grupo de personas.

En relación a la población objetivo de esta investigación, se puede afirmar que las personas diagnosticadas con VIH positivo son parte de una política de salud, cuya intención es la de controlar: el tratamiento y la transmisión, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas.

La OMS entiende al Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) como aquel que infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función; y al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) como un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH.

En la actualidad, las personas con infección por VIH se han convertido en portadoras de una enfermedad crónica cuando acceden y se mantienen en tratamiento antirretroviral, dado que el tratamiento se fue perfeccionando y tiene como resultado la disminución de la morbilidad, la reducción de la incidencia de infecciones oportunistas, mejorar la calidad de vida, así como prolongar la esperanza de vida. (Cabrera, 2018, p.29)

Cabe aclarar que este tratamiento consta de la toma de medicamentos una vez que es realizado el diagnóstico, para tratar dicha infección. El mismo evita el deterioramiento del sistema inmunitario, la transmisión a otras personas y que la infección avance a SIDA. La

toma de la medicación es de uso diario y hasta el momento no se ha encontrado una combinación que cure la infección. (OMS, 2017, p.7)

Es decir, una vez comenzado el tratamiento, lo que se produce es la contención del virus, por ende, que éste no ataque las células, haciendo que las mismas sean suficientes para defender el organismo. Las personas con VIH que acceden a un tratamiento adecuado disminuyen las posibilidades de fallecimiento a corto, mediano y largo plazo.

1.2 -Unidad de Salud para Personas Sordas

Uruguay ha transitado desde el año 2005 por una reforma en su sistema de salud, enmarcada en el ascenso de un gobierno de izquierda; materializándose en gran parte en la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS). La reforma se plantea como objetivo la universalización en el acceso a la salud, teniendo como eje cambiar el modelo de atención. Se enfatiza en una orientación *“que privilegie la atención integral que implica acciones de promoción de salud, de prevención, protegiendo de riesgos específicos, de asegurar la capacidad de diagnosticar en forma precoz enfermedades y su oportuno tratamiento”* (Presidencia, 2005, p.2) Promover, prevenir y proteger son las líneas que dan cuerpo al primer nivel de atención en salud, siendo la Red de Atención del Primer Nivel (RAP) la unidad ejecutora de ASSE.

Concomitantemente ASSE se encuentra planificando y desarrollando políticas inclusivas de Salud, tal como se expresa en el portal de dicho servicio *“Se está llevando adelante un proceso para eliminar barreras y obstáculos, de manera de facilitar el acceso de las personas en situación de discapacidad en el momento de la atención en salud.”* (Presidencia y ASSE, 2018). Recientemente a través de sus servicios ha tomado una postura que da cuenta de un posicionamiento inclusivo, desplegando acciones tendientes a disminuir las barreras existentes en la sociedad; dichas acciones son materializadas en la adaptación de las formas de atención, en la información brindada o en capacitaciones en la temática.

En la especificidad de las personas sordas, se realizaron varias instancias de capacitación en LSU (a cargo de CINDE) a funcionarios, con el objetivo de que adquirieran herramientas para que en su desempeño laboral se de una real comunicación con las personas sordas que concurren a los centros. En este sentido, desde ASSE junto a otras organizaciones en clave de Derechos se han desplegado lineamientos que podría decirse dan cuenta de una intención de ampliar la inclusión de las personas en situación de discapacidad en la órbita de

la salud, podría tomarse como ejemplo el pasaje de la contratación de los técnicos de la USS a ASSE y el aumento de los centros que cuentan con estos técnicos, dejando la centralidad de la Policlínica Tiraparé, así como la elaboración de un “Manual de Buenas Prácticas en la Atención de Salud de Personas con Discapacidad” (2018).

Tal como se expresa en el portal, es de interés de ASSE, continuar trabajando en conjunto para cumplir con los objetivos:

Sanitarios y alcanzar nuevos avances en la situación de salud de la población, disminuir las desigualdades en el derecho a la salud, mejorar la calidad de los procesos asistenciales y generar las condiciones para que las personas tengan una experiencia positiva en la atención de su salud. (Presidencia y ASSE, 2017)

La USS, creada en el año 2012, es la primera Unidad de Salud para Personas Sordas en toda Latinoamérica. En la particularidad de Uruguay, corresponde al primer nivel de atención en salud, por ende, orientado a la resolución de necesidades de atención básica y a actividades de promoción, sensibilización y prevención.

La Unidad es tomada como centro de referencia en materia de atención en salud para la población sorda, contando con un equipo interdisciplinario (Medicina Familiar, Psicología y Trabajo Social -este rol se encuentra vacante desde comienzos del año 2018-) que manejan la LSU. El equipo técnico trabaja con las personas sordas desde una perspectiva integral, donde no se pone énfasis en la sordera, sino en su situación de salud, en sus múltiples aristas. La atención tiene una perspectiva de derechos, apuntando al reconocimiento de las personas sordas como sujetos de derecho, ya no como objetos de asistencia. Se prioriza el entender y apropiarse de su propio cuerpo en su propia lengua, permitiendo así comunicar, manifestar, reivindicar y reclamar derechos (Presentación de la USS-MSP, 2017, p.11).

Con relación a la perspectiva de salud integral, tal como se expresa en el documento del MSP, se trata de una *“Unidad Técnica que brinda un servicio de Atención Integral, que se destaca y caracteriza por un equipo bilingüe, bi-cultural. Todos los técnicos son hablantes de la Lengua de Señas Uruguaya y poseen experiencia en el trabajo con personas sordas”* (Presentación de la USS-MSP, 2017, p. 9).

Con la creación de la USS, se busca que la barrera comunicacional de las personas sordas con las/os profesionales no sea un obstáculo, garantizando la atención integral de quienes consultan, así como la búsqueda de mejorar la calidad de vida de la población sorda que allí concurre, promoviendo el acceso a sus derechos.

En el año 2017, se genera un cambio en la administración de la USS, pasando de la órbita de MIDES a la de ASSE, en este contexto se reduce la cantidad de integrantes del equipo, quedando excluidos el rol de Intérpretes y Mediadores⁶; contando con los mismos únicamente en la Policlínica Tiraparé.

Actualmente, el alcance en el territorio de la Unidad es en la Policlínica “Luisa Tiraparé” ubicada en el centro de la ciudad de Montevideo, el Hospital “ex Filtro” ubicado en el barrio Jacinto Vera y en la Policlínica “Misurraco” ubicada en el Marconi en la zona de Casavalle.

1.3 -Las voces de los sujetos

En el presente apartado se plasma las voces de los sujetos en relación a la atención en salud integral, a través del análisis de las fuentes documentales, así como lo expuesto por las personas sordas entrevistadas y los referentes institucionales.

El trabajo de campo de la presente investigación implicó la realización de entrevistas a referentes institucionales vinculados a la temática y a personas sordas diagnosticadas con VIH. A los efectos de esta investigación, se presenta lo expresado por los referentes institucionales⁷ sobre la USS en general y específicamente sobre la temática del VIH y la población sorda con VIH positivo.

La referente institucional de PRONADIS, en relación a la USS expresa que:

“Viendo el tema, me di cuenta que no tenemos mucha información sobre el tema, acá en PRONADIS la referencia de salud para nosotros es la Unidad de Salud de Sordos, en la Policlínica Tiraparé.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de PRONADIS, en setiembre del 2018)

Además, expresa que la temática de VIH es abordada desde la prevención por el Ministerio:

⁶El rol del mediador es llevado adelante por personas sordas, quienes participan de la consulta, con el objetivo de generar una comunicación real. La presencia del mediador facilita la adaptación (por ejemplo, de términos médicos) para un mejor entendimiento.

⁷Resulta pertinente especificar que cuando fue entrevistada la Médica de la USS ella ubicó como referentes institucionales a una integrante de PRONADIS del Área de Educación y a una integrante del Equipo Técnico del Servicio de Enfermedades Infectocontagiosas del Instituto de Higiene.

“Acá el tema de género, sexualidad, salud sexual y reproductiva si, se lleva adelante la promoción en relación a derechos, a la salud, y ahí entra el VIH, a través de talleres de prevención.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de PRONADIS, en setiembre del 2018)

Sin embargo, en la especificidad de VIH y personas sordas plantea que:

“Por el momento no, en lo que refiere a lo general si, amplio sí. Lo que es educación, salud, trabajo en términos generales sí, pero no específico. Porque es muy limitada la respuesta que se da, entonces se basa más en la promoción de derechos, se trabaja por ese lado. Ahora que me doy cuenta, se hizo un manual de buenas prácticas de trato y atención a personas con discapacidad al Sistema de Salud, que son líneas generales de accesibilidad, buen trato con los pacientes, los diferentes tipos de discapacidad, pero fue para promover la atención en salud, no tanto el tratamiento.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de PRONADIS, en setiembre del 2018)

De la entrevista se desprende que desde MIDES no se está abordando la temática en la especificidad de la sordera y VIH. Su trabajo está siendo orientado a la promoción de derechos, inclusión y accesibilidad de las personas en situación de discapacidad en el sistema de salud.

El referente Institucional de ASUR sostiene que la Unidad es fundamental, ya que las personas sordas:

“Necesitan la Policlínica porque ahí es donde reciben la mejor atención y de forma directa, con los cuidados.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de ASUR, en setiembre del 2018).

El posicionamiento de ASUR, da cuenta de la falta de información accesible existente en relación al VIH:

“Por ejemplo las personas que tienen VIH o SIDA, necesitan mucha más información, porque hay personas que piensan que el SIDA o VIH se cura fácil o tiene una solución rápida pero en realidad es muy complicado el tratamiento.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de ASUR, en setiembre del 2018).

Sobre la temática del VIH y la población sorda plantea:

“Personalmente, a mi me preocupa este tema, yo no quiero que esto se siga expandiendo, le voy a pedir a la Comisión Directiva para empezar a difundir

información en una conferencia por ejemplo. El problema de las conferencias, en realidad, es que muchos tienen miedo de venir, que “me miran”, “me discriminan” entonces la idea mejor es difundir por facebook, preparar un folleto informativo sobre cuidado, prevención.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de ASUR, en setiembre del 2018).

En este sentido, el referente de ASUR considera que es un tema fundamental por tratar, ya que actualmente no existe ni está en la agenda de la Asociación dicha temática.

A continuación, se presenta lo expresado por las personas sordas con VIH positivo entrevistadas, las cuales, en consonancia con lo antedicho, plantean que la USS es un Centro de Salud que permite una real comunicación entre los sujetos y profesionales.

“Me parece que está bueno, que debería seguir funcionando porque es una ayuda para los sordos. Ahí la información es más clara.” (Persona sorda entrevistada n°2 en setiembre 2018)

“Me parece que es mejor la Unidad porque hay más sordos y hay inclusión, puedo intercambiar con ellos, además la Doctora sabe LSU y es mejor la comunicación.” (Persona sorda entrevistada n°3 en agosto 2019).

En relación al VIH las personas sordas entrevistadas manifiestan estar realizando el tratamiento medicamentoso indicado desde el momento del diagnóstico, concurren a sus centros de salud de referencia, todos se encuentran en el ámbito de la salud pública, no obstante, no todos se atienden en la USS periódicamente por cuestiones de territorialidad pero como ya fue mencionado, si conocen el centro y reconocen que resulta un espacio amigable en el que se sienten incluidos y en el que realmente logran entender lo que la doctora quiere transmitir.

Al respecto, una de las personas entrevistadas explica:

“Me atiendo en ASSE, en el Centro de salud del Cerro, porque ahí hay intérprete, va una o dos veces a la semana, es una intérprete que sabe lo básico pero igual voy, porque con ella es mucho mejor la comunicación.” (Persona sorda entrevistada n°3 en agosto 2019).

De las entrevistas realizadas se desprende también que una vez que las personas se encuentran realizando el tratamiento antirretroviral no es necesario que concurren tan asiduamente al centro de salud.

“Ahora ya no estoy yendo, porque estoy tomando la medicación y no es necesario. Pero al principio iba mucho a controles, muy seguido a hacerme análisis, estudios. Pero ahora no. Me explicaron todo, cómo tengo que hacer para tomar las pastillas en la mañana y noche, todos los días. Me explicaron lo entendí y la llevo bien”. (Persona sorda entrevistada n°3 en agosto 2019).

“Después de tantos años de enfermedad ya la tengo clara. Y ahora cómo ha influido en el proceso del diagnóstico es que me cuido mucho más que antes, antes no le daba bola”. (Persona sorda entrevistada n°1 en setiembre 2018).

Por último, resulta fundamental poder señalar en este punto la importancia de las voces de los sujetos al momento de realizar el análisis, ya que dar cuenta de la temática teniendo presente sus relatos es hacer conocer sus opiniones. Asimismo, se considera relevante analizar el devenir histórico de la temática, lo que se ahondará en el capítulo que sigue.

Capítulo II: El escenario pasado: Devenir

El hombre no se piensa jamás a sí mismo sino pensando en el Otro; él capta el mundo bajo el signo de la dualidad. (Simone de Beauvoir, 1949, p. 70)

El presente capítulo se corresponde con el segundo movimiento del método planteado por Sartre, el regresivo. El autor plantea que:

No es verdad que la Historia aparezca para nosotros como una fuerza extraña. Se hace todos los días por obra de nuestras manos de otra manera a como creemos que la hacemos, y, por una vuelta de la llana, nos hace de otra manera a la que creíamos ser o llegar a ser. (Sartre, 2004, p.83)

Estará compuesto por tres apartados: en primer lugar, se plasmará el devenir de los conceptos teóricos de discapacidad, sordera y salud; luego, se desarrollará la construcción de la USS, sus influencias y surgimiento; y, por último, se expondrán las voces de los sujetos en relación a la temática previo al surgimiento de la USS.

2.1 -Discapacidad, Sordera y Salud

Se comenzará describiendo cómo era concebida la discapacidad desde las nociones del modelo médico rehabilitador. Desde este modelo se entiende y posiciona considerando la discapacidad como un atributo del sujeto, determinada ésta desde el saber profesional, el saber médico. Basa sus fundamentos en que la discapacidad es un problema del sujeto, el cual carga con dicha condición: *“En este modelo, el cuerpo como pura organicidad es despojado de su historicidad y de su socialidad”* (Vallejos, 2009, p.3).

La discapacidad es entendida como una faltante, una disfuncionalidad, aquello que se sale de la norma y debe ser corregido. Se define un sujeto que no es normal y que debe ser curado.

La norma no se define en absoluto como una ley natural, sino por el papel de exigencia y corrección que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica. La norma, por consiguiente, es portadora de una pretensión de poder. No es simplemente, y ni siquiera, un principio de inteligibilidad; es un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio del poder. (Foucault, 2000, p.57)

Como ya fue mencionado en el capítulo anterior, este modo de concebir la discapacidad está comprendido dentro de la ideología de la normalidad, donde *“La norma trae aparejada a la vez un principio de calificación y un principio de corrección”* (Foucault, 2000, p.57)

Resulta pertinente mencionar que “Ideología” refiere a las representaciones de los individuos, los cuales interiorizan y apropian formas de ser y estar, y “normalidad” refiere a la norma, a la generalidad, a la eficiencia, que responde a cuerpos normales, productivos, eficaces, que conforman un “nosotros”, diferente a un “otros”; un “otros” considerado anormal, desviado, objeto de reparación. Angelino y Rosato plantean que esta ideología:

Opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser. El otro de la oposición binaria no existe nunca fuera del primer término sino dentro de él; es su imagen velada, su expresión negativa, siendo siempre necesaria la corrección normalizadora. (Angelino y Rosato, 2009, p.96)

La ideología de la normalidad clasifica a los sujetos generando una distinción y etiquetamiento entre aquellas personas que son funcionales al sistema productivo y las que no; quedando las personas en situación de discapacidad alejadas del entramado de cualidades considerado funcional para el sistema. Desde el modelo médico rehabilitador enmarcado en dicho paradigma, la población objetivo de esta investigación se encuentra posicionada en el lado débil del par binario normal – anormal. Por consiguiente, desde este posicionamiento ser una persona sorda trae implícito una disfuncionalidad, una desviación de lo deseable.

Desde sus orígenes la sordera fue percibida como una falla, desde el modelo médico, el cual suele: *“someter a los sordos a una etiqueta de deficientes del lenguaje”* (Skliar, 2000, p.9). Es decir, las personas sordas son concebidas como un sujeto enfermo que requiere ser reparado, siendo la persona diferente aquella que se debe completar para que se acerque a la norma: *“(…) rehabilitándolo para que se normalice, quitándole sus características identitarias, reduciendo su otredad sorda para subsumirla en la mismidad oyente.* (Burad, 2010, p.5)

En el entendido que porta una falla en el funcionamiento de su oído, *“Mucho antes de que la ciencia y la filosofía hubieran reconocido otras modalidades de lenguaje oral, los sordos fueron percibidos como seres desprovistos de lenguaje y, como tales, asociados a una animalidad que rompía con el orden de lo viviente”* (Benvenuto, 2004, p.92)

Para complementar este análisis, se toman los aportes de Míguez en el texto “El sonido de los sentidos: infancia, sordera y psicofármacos” (2018) para exponer un breve recorrido del devenir de la sordera, tomando como puntapié a mediados del siglo XVIII.

La autora plantea que previo a la mitad del siglo XVIII las personas sordas (excepto algunas nacidas en hogares nobles) no tenían la posibilidad de acceder a una educación que les habilitara a aprender y adquirir la lectoescritura, quedando excluidas del ámbito educativo y siendo percibidas como desprovistas de lenguaje e inteligencia. Es a finales de dicho siglo, que surge la educación para las personas sordas, a cargo de Abate de l'Épé, un pedagogo y logopeda francés que se interesó “(...) *específicamente en el proceso de aprehensión del conocimiento de esta población a través de una lengua que fuera a través de señas*” (p. 36). En París funda un refugio para personas sordas, lugar donde podían aprender en su propia lengua. En el año 1771 este refugio pasa a ser la primera escuela para sordos, la cual era gratuita y denominada como: Instituto Nacional de Jóvenes Sordos (INJS). La enseñanza no fue dirigida exclusivamente a personas sordas, también formó en LS y prácticas pedagógicas a varios docentes. Es así como “*la enseñanza en lengua de señas para la ampliación del sustrato cognitivo de las personas sordas se fue extendiendo*” (p. 36). Se crearon más escuelas con características similares en diferentes ciudades europeas.

La educación de las personas sordas entre este siglo y fines del siglo XIX transitó por varias transformaciones (políticas, institucionales, pedagógicas y médicas). No obstante, fue una época caracterizada por movilizaciones colectivas “*en defensa de la lengua de señas en oposición al oralismo que en varios lugares se tomaba como la única forma de enseñar a la población.*” (p. 36). En 1838, Ferdinand Berthier (persona sorda, aprendiz de Abate de l'Épé) crea la Asociación Central del Sordomudo, con el objetivo de ser un espacio de encuentro, de defensa de la Lengua de Señas y de igualdad entre sordos y oyentes.

En la segunda mitad del siglo XIX, con la modernidad presente, la postura médica con una mirada normalizadora toma fuerza, de este modo:

la dualidad impuesta por el saber médico entre salud-enfermedad ubicaba a la sordera como una enfermedad-anormalidad, digna de ser reparada. Y hacia allí se fueron orientando las prácticas médicas y pedagógicas para las personas sordas, más allá algunos sordos continuaron reivindicando “su normalidad” a través de la lengua de señas como su forma de ser y estar en el mundo. (p. 37)

Estos sucesos se dieron en Francia, y fueron replicados en otros países de Europa y Estados Unidos, sin embargo, en el Congreso de Milán en el año 1880, donde se núcleo a educadores de personas sordas para intercambiar y trabajar en torno a la temática y se

“terminó concretizando esta disputa de saberes en pro de la mirada médico-reparadora. Así, más allá los temas del congreso eran bastante genéricos, se terminó centrando en los métodos de enseñanza en las escuelas” (p. 37). Siendo la prohibición del uso de la Lengua de Señas una de las resoluciones tomadas, obligando a las personas sordas a usar la Lengua Oral, generando un menoscabo en los aspectos culturales, identitarios, sociales e intelectuales.

Casi un siglo vivió la comunidad sorda la imposición de esta oralidad, restricción de su lengua natural, deslegitimación de su “ser sordo”. Casi un siglo, hasta que se fue dando, primero en Europa y Estados Unidos, y luego en América Latina, lo que sería “el despertar sordo”. (p.38)

A mediados del siglo XX, se generan nuevas luchas por el reconocimiento de la comunidad sorda, en el año 1951 se lleva adelante el primer congreso de la Federación Mundial de Sordos. Se comienzan a dar movimientos en ámbitos políticos y sociales. A partir del año 1960 aproximadamente se le otorga el estatuto de lengua a la Lengua de Señas, hecho sumamente importante para el reconocimiento de la comunidad. *“El reconocimiento de la lengua de señas aparece como punto nodal para lo que implica la construcción identitaria, la posibilidad de comunicarse naturalmente, la ampliación del sustrato cognitivo, entre otros”* (p. 40)

Consecuentemente, en los siguientes años se avanzó en los ámbitos normativos a través de la creación de leyes las cuales reconocen la comunidad, al colectivo con una lengua propia y natural con iguales derechos que las personas oyentes.

En el breve recorrido plasmado sobre cómo se ha ido construyendo la realidad de las personas sordas desde fines del siglo XVIII, se vislumbra como han estado enmarcadas entre los pares binarios normal-anormal y sordo-oyente. Del mismo modo, se expondrá la categoría salud, detectando como la misma se ha ido construyendo desde el par salud-enfermedad.

La salud se ha caracterizado por estar estrechamente vinculada a la idea de enfermedad. Canguilhem (2004), en su texto “Escritos sobre la medicina”, plantea que:

La salud es un tema filosófico frecuente en la época clásica y en el Siglo de las Luces, tema abordado casi siempre de la misma manera y por referencia a la enfermedad, cuya dispensa es tenida en general por equivalente de la salud. (p.50)

Desde los orígenes de la modernidad, gozar de salud era sinónimo de no poseer una enfermedad. La productividad de los cuerpos era el objetivo que orientaba a la medicina.

Enmarcado esto en la época capitalista *“lo que se exigía a la medicina era el efecto económico de dar a la sociedad individuos fuertes, (...) capaces de trabajar, de asegurar la constancia de la fuerza laboral, su mejoramiento y reproducción”* (Foucault, 1976, p.30). En este sentido, la medicina buscó generar sujetos con ciertos rasgos y características específicos, considerados como normales y por ende deseables, y trató de atraer a esa norma a todos aquellos que se alejaban. Es aquí donde el discurso de la higiene y la disciplina médica tradicional encuentran oportunidad y justificación para mediar y ajustar en la vida de los individuos. (Canguilhem, 2004, p.58-59).

Tal como plantea Fernández en el texto de Mitjavila (1992), el discurso médico no se trata solo del arte de curar es también *“meditación sobre el sufrimiento, la vida y la muerte. Los médicos no sólo hablan de su especialidad; hablan permanentemente de la vida, la sociedad, los valores, diciéndonos cómo tenemos que vivir, sufrir, gozar, parir, enfermar, morir”*. (Fernández *apud* Mitjavila, 1992, p. 2) Es así que la medicina contaba con el poder, de carácter autoritario, con funciones normalizadoras, que no dependían exclusivamente de la demanda de la persona enferma para intervenir. (Foucault, 1976).

Lo instituido es enmarcado en dualidades, interiorizadas por las personas y siendo la medicina la encargada de imponer parámetros que regulan y median los procesos de socialización, a través de los pares: sano-enfermo, normal-anormal, infectado-no infectado.

Es a partir de la década de los 80' que esta última noción (infectado-no infectado) toma relevancia, en el año 1980 en Estados Unidos, se manifiesta una nueva enfermedad, de la cual no se tenía conocimiento hasta el momento y parecía no tener un tratamiento efectivo. La certeza que se tenía era que esta nueva enfermedad afectaba el sistema inmunológico.

En los inicios estaba localizada sólo en la población masculina, mayoritariamente en hombres homosexuales. Más adelante deja de ser detectada únicamente en hombres pasando a ser detectada también en las mujeres. Por un largo período el VIH no tuvo un tratamiento efectivo, provocando el pasaje de VIH a SIDA y al ser este un campo desconocido, las personas fallecían a corto plazo.

Inicialmente el VIH fue calificado como una enfermedad infecciosa de carácter agudo y transmisible, con una atención asistencial y fragmentada. Es decir, el foco estaba colocado en la infección dejando de lado otras aristas que hacen a la salud en su totalidad, correspondiéndose esta atención con el modelo de Salud imperante en el momento, enfocándose en lo biológico. Buscando la cura de la enfermedad, descartando las consecuencias de la estigmatización, discriminación, exclusión, así como la complejidad del proceso de determinación de la enfermedad, más allá del agente infeccioso.

Siendo el testeo una forma de intervención frecuente y justificada que se ha dado desde la medicina caracterizado por observar y clasificar a los individuos, en este caso bajo la norma infectado- no infectado.

(...) actuar mediante mecanismos globales de tal manera que se obtenga estados globales de equilibrio y regularidad; (...) de tomar en cuenta la vida, los procesos biológicos del hombre/especie y asegurar en ellos no una disciplina sino una regularización (Foucault, 2000, p.223)

El testeo, puede ser considerado como un procedimiento biopolítico, en el caso de VIH, el testeo cumple la función práctica de un análisis de sangre que detecta la presencia de anticuerpos al VIH.

2.2 - Surgimiento de la Unidad de Salud para Personas Sordas

Previamente a plantear el surgimiento de la Unidad, se considera necesario mencionar cuestiones fundamentales para la comprensión de este apartado. Cabe indicar que antes del surgimiento de la USS, la atención en salud de las personas sordas se desarrollaba de forma oral, siendo la cuestión comunicacional una gran problemática, donde no se lograba un intercambio con el otro, un real entendimiento si la persona acudía a una consulta sin acompañante. Usualmente, al momento de concurrir a una consulta médica las personas sordas debían hacerlo acompañados de un familiar, el cual cumpliera el rol de interprete y/o nexa. La relación entre las/os profesionales y las personas sordas se caracterizaba por ser, sujeto-objeto, quedando la persona en situación de discapacidad comúnmente ajena en la consulta, a la toma de decisiones de su vida.

Como fue planteado en el capítulo anterior, desde el primer gobierno de izquierda se despliegan reformas en diversos ámbitos, entre ellas, en la salud, con la creación del SNIS. Modificándose la organización y funcionamiento del modelo de atención, en tres niveles. Privilegiando la atención en dichos niveles de acuerdo a las necesidades de las personas, siendo el primer⁸ nivel aquel donde se da la atención primaria, además se desarrollan acciones de promoción, prevención y educación para la salud.

Para desarrollar el presente apartado se tomarán como referencia las ideas planteadas y compartidas en el encuentro llevado a cabo en ASUR en el año 2014, donde participaron profesionales de la USS, de la Unidad de Salud de Francia (UNISS), estudiantes de Medicina, estudiantes y referentes de Trabajo Social.

⁸Se menciona y caracteriza únicamente el primer nivel dado que la USS está enmarcada en éste y excede los alcances de la presente Monografía de Grado.

Previo a exponer la USS y su creación se presentará brevemente la primera unidad de salud para personas sordas en el mundo fundada en Francia, la UNISS, tomada ésta como modelo en Uruguay. El surgimiento de la unidad de salud francesa fue en el año 1996, dentro de un Hospital de Paris. El equipo comenta que lo que incentivó la creación fue:

La situación de la Comunidad Sorda frente a la epidemia del SIDA. Además, agrega que la dificultad de acceso a la salud para los sordos ya estaba presente desde antes, pero cuando llega la epidemia de SIDA se traslada de forma masiva a esta población y muchos jóvenes mueren. Por lo cual, a partir de esa situación, los sordos se movilizan entre ellos, contactando con profesionales de la salud y con una asociación que militaba contra el SIDA. (Seminario de intercambio UNISS - USS, 2014)

La creación de la UNISS estuvo vinculada a la atención de una situación puntual, la atención y prevención de SIDA en la comunidad. No obstante, los profesionales comentan que:

Al principio el objetivo de la creación de ellas [de las Unidades] era el tema del SIDA, pero desde que se abrió de manera experimental, las necesidades de los sordos iban en todas las direcciones no solo con el VIH, esta fue la etapa que marcó la gran dificultad de visibilización de los sordos al tema de acceso a la salud. (Seminario de intercambio UNISS - USS, 2014)

La posibilidad de crear una Unidad en nuestro país se concreta, debido al vínculo que existe entre personas uruguayas que residen en Francia relacionadas al equipo de la UNISS y a su vez mantienen un vínculo con la comunidad sorda de Uruguay. De este modo se plantea la idea de instalar una Unidad, entendiéndose conveniente comenzar el proyecto en nuestro país con el objetivo de reducir la desigualdad de acceso a la salud para la población sorda. (Guerra, 2015, p.14)

Previo a la implementación se realizaron varias reuniones, encuentros, negociaciones, instancias de intercambio y difusión de información, donde participaron diferentes actores: representantes de la Federación Nacional de Instituciones de la Comunidad Sorda (FENASUR), ASUR, CINDE, MIDES - PRONADIS, IM y referentes de ASSE e integrantes del equipo de la UNISS, quienes acompañaron el proceso de elaboración, brindando apoyo, compartiendo experiencias a tener presentes para una eficiente ejecución.

La USS surge como resultado de un convenio firmado entre ASSE, PRONADIS, IM, CINDE. Comienza a funcionar en el año 2012, en la Policlínica Luisa Tiraparé en la zona del Centro de la ciudad de Montevideo, siendo sus días de atención los lunes en el horario de la

tarde y jueves a la mañana. El equipo estaba compuesto por: Doctora, Psicóloga, Trabajadora Social, Intérpretes y Mediadores, brindando una atención interdisciplinaria.

En la etapa inicial, MIDES era el actor que se responsabilizaba de la ejecución del servicio, CINDE cumplía el rol de gestionar, organizar y coordinar las horas de Intérpretes de Lengua de Señas Uruguaya (ILSU) y como organismos co-ejecutores se presentaban a ASSE y a la IM.

Según la cartilla de Recursos Sociales de MIDES, la Unidad *“realiza acciones tendientes a sensibilizar a las demás estructuras y servicios de salud en relación a la asistencia, referencia y contra referencia del primer, segundo y tercer nivel de atención de salud”*. (Cartilla de Recursos Sociales, 2015). El objetivo de la misma fue brindar atención interdisciplinaria a las personas sordas y orientación a sus familias.

La instalación de una Unidad especializada es producto de un reconocimiento a la comunidad, a un sector de la población que ha sido históricamente excluido. Resulta oportuno tomar los aportes de los textos *“La lucha por el reconocimiento”* (1997) y *“Reconocimiento y menosprecio”* (2009) de Axel Honneth, donde el autor toma a Hegel como referencia y plantea que: *“la autoconciencia del hombre dependía de la experiencia de reconocimiento social”* (Hegel *apud* Honneth, 2009, p.19), por lo tanto *“La experiencia de ser reconocido por los miembros de la comunidad como persona de derecho significa para el sujeto singular poder tomar una posición positiva frente a sí mismo (...)”* (1997, p.101).

Cuando el reconocimiento no está dado, o es escaso, se producen dinámicas de *“menosprecio”*⁹, este hecho genera que las personas sean *“(...) lesionadas en el entendimiento positivo de sí mismas que deben ganar intersubjetivamente”* (Honneth, 1997, p.160). El hecho de no ser reconocido da lugar a la degradación de los procesos de autorrealización de las personas, que acarrea a la frustración, a la falta de autorespeto y a la autodesvalorización. (Honneth, 2009).

Previo a la instalación de la USS, existía una *“privación de los derechos y exclusión social, (...) dentro de la comunidad no se le concede la impunidad moral de una persona jurídica de pleno valor”*. (Honneth, 2009, p.26). Esta situación se visualiza en la siguiente cita, la cual es tomada del texto *“Rol del Trabajo Social en las Unidades de Salud para Sordos”* (2017), donde se plantea la situación de Francia, la cual no distó de la uruguaya:

Con relación a la población sorda, se estimó que la problemática transcendía la cuestión de salud-enfermedad. La cuestión comunicacional quedó en la mira,

⁹Término utilizado por el autor, éste desarrolla la teoría del reconocimiento siendo uno de los aportes fundamentales las tres esferas de reconocimiento (amor, derecho y solidaridad) y los diferentes tipos de menosprecio que se corresponde con cada una de ellas. El no reconocimiento en sus tres esferas da lugar consecuente al menosprecio.

en tanto los sordos con HIV positivo se negaban a ir al médico ya que debían hacerlo con algún familiar que hiciera de nexo. En dicho contexto se realizaron acciones tendientes a generar cambios en las políticas institucionales, donde la lengua no fuera un impedimento. (Dagron *apud* Míguez, 2017, p.16).

En cuanto a esto, la voz de los sujetos será retomada con mayor profundidad en el apartado que se desarrollará a continuación.

2.3- Las voces de los sujetos

Para el desarrollo del presente apartado se tomarán como referencia las voces de las personas sordas en relación a su atención en la Salud previo a la implementación de la USS. Resulta fundamental exponer los relatos, los cuales brindan sustento empírico, dando lugar a la subjetividad.

De la realización del trabajo de campo, los entrevistados plantean que la comunicación y entendimiento con las/ os profesionales era limitada, siendo la principal razón el manejo de distintas Lenguas y el no contemplar las singularidades. Se observa que, si bien las personas entrevistadas tienen herramientas para comparar la atención con profesionales que no manejan la LSU y profesionales que, si la manejan, en el discurso por momentos se continúa reproduciendo el mismo escenario. En palabras de los entrevistados:

“Hay cosas que entiendo y hay cosas que no, muchas veces me lo escriben y muchas veces me hablan y digo todo que sí, pero no entendí nada.” (Persona sorda entrevistada n°1 en setiembre 2018).

“Ellos hablan, a mí no me queda claro, mi hija me interpreta pero de todas formas no es claro. A mí esta situación me preocupa. No hacen otra cosa que hablar, no me escriben o buscan otra forma.” (Persona sorda entrevistada n°2 en setiembre 2018)

“Si no está la intérprete es muy difícil, porque el Doctor no sabe LSU y ahí se complica, él me escribe y yo respondo escribiendo, pero es muy lento, a veces me oraliza y es imposible entenderle. A veces las palabras difíciles no las entiendo por escrito, o la explicación es muy larga y no puedo, entonces lo que pasa es que reduce su explicación a una palabra o dos más simples.” (Persona sorda entrevistada n°3 en agosto 2019)

Asimismo, las personas plantean que previo al diagnóstico, la información con la que contaban no era clara ni suficiente:

“No, no contaba con información, cero, era todo nuevo, sabía que había entrado un caso en el 80 y pico, pero no tenía idea de cómo era.” (Persona sorda entrevistada n°1 en setiembre 2018).

“No no, nada de información. Cuando me informaron que tenía fue una sorpresa para mí. Cuando yo estaba embarazada, en el Hospital Pereira Rossell me hicieron un estudio que me pincharon el dedo y ahí me dijeron que tenía VIH. Y ahí fue la sorpresa porque no tenía ni idea.” (Persona sorda entrevistada n°2 en setiembre 2018)

“Mi mamá me contó sobre VIH, me explicó que si mantenía relaciones sexuales y no me cuidaba estaba ese riesgo de contraer la enfermedad. Que era algo muy rápido lo del contagio.” (Persona sorda entrevistada n°3 en agosto 2019)

Se puede identificar que las personas entrevistadas no contaban con información previa a su diagnóstico o si contaban no era con la información completa, esto se puede vincular con el modelo de atención que se corresponde con el paradigma médico, el cual no tiene en cuenta las características de las personas sordas, de minoría lingüística, cultura propia, y la existencia de barreras comunicacionales en la sociedad.

Tomando como referencia los fragmentos de entrevistas, se visualiza que la falta de comunicación ha transversalizado la atención en salud de las personas sordas. Esta falta, media la construcción del ser y estar en el mundo. Es decir, su proceso de construcción como personas sordas con VIH positivo, está atravesado por la falta de comunicación, el desconocimiento de su situación, la discriminación, la exclusión, entre otras. Estando presente el dolor, donde éste *“(…) pareciera ser el hilo conductor entre interiorizaciones y exteriorizaciones que dan cuenta de ser y estar en el mundo.”* (Míguez y Angulo, 2017, p.117)

Para profundizar este análisis es pertinente tomar los aportes de Scribano en su texto *“Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones”* (2007), con el objetivo de plasmar y vincular con la temática los conceptos de: cuerpo, dolor, mecanismos de soportabilidad y sensaciones. El autor pretende mostrar *“Las conexiones entre licuación y coagulación de la acción de los sujetos y los dispositivos de regulación de las sensaciones que producen y reproducen el dolor social”* (p.1) Éste último, *“(…) entendido como el sufrimiento que se percibe; como el resquebrajamiento o quiebre de la articulación entre cuerpo subjetivo,*

cuerpo social y cuerpo individuo frente a esta lógica de la constitución de la subjetividad”. (p.6)

El autor plantea tres formas de cuerpo (social, individuo y subjetivo), entendiendo al cuerpo como una dialéctica entre estos tres. El primero *“es (en principio) lo social hecho cuerpo”* (Scribano, 2007, p. 4), en relación a la temática, este cuerpo corresponde a la ideología de la normalidad, estableciéndose un deber ser normal, quedando las personas sordas excluidas de éste. El cuerpo individuo, *“hace referencia a la lógica filogenética, a la articulación entre lo orgánico y el medio ambiente”* (2007, p.4). Es decir, las personas sordas con VIH y el entorno, mediado éste por el cuerpo social, en este caso la ideología de la normalidad, generándose la *“producción y reproducción del cuerpo individuo”* (2007, p.5). Por último, el cuerpo subjetivo, que *“se configura por la autorreflexión, en el sentido del “yo” como un centro de gravedad por el que se tejen y pasan múltiples subjetividades”* (2007, p.4). En el presente análisis, este cuerpo corresponde al cuerpo concreto de la persona, atravesado por el VIH. Del mismo modo, Scribano agrega que el cuerpo *“Es el lugar y topos de la conflictividad por donde pasan (buena parte de) las lógicas de los antagonismos contemporáneos”* (2007, p.3).

Parafraseando al autor, el cuerpo está constituido en el marco de los mecanismos de soportabilidad social, entendidos como las prácticas que se orientan a la evitación del conflicto social y de los dispositivos de regulación de las sensaciones, los cuales radican en procesos de *“selección, clasificación y elaboración de las percepciones socialmente determinadas y distribuidas”*. Dicha regulación involucra la rigidez entre *“los sentidos, percepciones y sentimientos que organizan las formas de “apreciarse-en-el-mundo”* (Scribano, 2007, p. 4).

Teniendo presente estos aportes, como ya fue mencionado, las personas sordas con VIH interiorizan una forma, como un-siempre así, configurando un cuerpo subjetivo, atravesado por el dolor, el cual se puede indicar que fue conducido por sensaciones de exclusión, dado que usualmente no acceden a la información, así como el desconocer el tratamiento y que esto restrinja la adhesión al mismo.

Sin embargo, esta forma de entender y vivenciar el VIH es poco a poco trascendida para dar lugar a otras formas donde los derechos de las personas sordas sean tenidos en cuenta como fundamentales, esto se analizará en el siguiente capítulo.

Capítulo III: El escenario próximo: Fuga y Salto.

“(…) el impulso que parte de las oscuridades vividas para llegar a la objetivación final, en una palabra, el proyecto por medio del cual (...) se lanzara a través de diversos campos de los posibles, hacia la objetivación alienada de sí mismo (...)” (Sartre, 2004, p.128).

Este capítulo da cuenta del movimiento progresivo planteado por Sartre, esbozando que:

(...) es al mismo tiempo fuga y salto adelante, negativa y realización, mantiene y muestra a la realidad superada, negada por el mismo movimiento que la supera; así resulta que el conocimiento es un momento de la praxis (...). (Sartre, 2004, p. 86)

En el mismo se plasma la proyección, tomando lo mencionado en los anteriores capítulos buscando potenciar y superar el pienso. En el primer apartado se desarrollan los conceptos teóricos trabajados en el documento, en el segundo en relación a la USS, su accionar como Centro de Salud que atiende a población sorda y en el tercero se retoman las voces de los sujetos, se presenta la opinión y cómo avanzar en torno a la temática.

3.1-Discapacidad, Sordera y Salud.

En el capítulo anterior se expuso una noción de discapacidad desde un modelo médico, el cual fue el hegemónico por un largo período, sin embargo, actualmente ha ganado terreno el modelo social, el cual se pasará a exhibir a continuación. Éste plantea que la discapacidad es producto de la interacción de las personas y la organización social, es decir las barreras existentes en la sociedad. Propone una perspectiva de comprender la discapacidad que *“la distingue completamente de la insuficiencia y de la enfermedad y la considera una producción social y cultural. “Es la sociedad la que discapacita a aquellos sujetos que tienen alguna deficiencia”*” (Oliver apud Vallejos, 2005, p .37)

El modelo social afirma la existencia de barreras, patrones genéricos, los cuales impiden que las personas en situación de discapacidad logren una real inclusión, entendiendo

como inclusión la promoción e inserción de todas las personas, rescatando las diferencias, tomándolas como positivo¹⁰.

Este modelo, reconoce la diferencia, el otro no es discapacitado, no es anormal, no es minusválido. Es diferente y sobre la base de esa diferencia se construye el vínculo social. Enuncia que las causas de la discapacidad no son biológicas, sino que son preferentemente sociales, materializadas en los criterios de la demarcación de lo normal, siendo éstos naturalizados. (Palacios, 2008)

Tomando los aportes de Hughes y Paterson (2008) del texto “Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas” de Indiana Vallejos; los autores plantean que: “*La discapacidad no es el resultado de una patología física, sino de la organización social: es un producto generado por patrones sistemáticos de exclusión entretejidos en la trama social.*” (Hughes y Paterson apud Vallejos, 2010, p.6)

La organización que se ha establecido genera “*de la deficiencia una ligera discapacidad en ciertas sociedades*”, provocando marginalización y exclusión, quedando la persona en situación de discapacidad por fuera de: valores, normas, ámbitos de socialización, el mercado laboral, etc. Yaciendo la discapacidad como producto de dicho orden, tanto social como político. (Benvenuto, 2004, p.90).

Posicionarse desde este modelo para entender la discapacidad, implica: “*desnaturalizar los supuestos en los que se asienta el discurso hegemónico sobre la normalidad (...) aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas*” (Rosato y Angelino, 2009, p.136); buscando concebir la discapacidad más allá de lo dado, lo biológico, trascendiendo las nociones de lo normal y entenderla como una construcción, producción del entorno y la sociedad. Skliar plantea que:

Es necesario invertir aquello que fue construido como norma, como régimen de verdad y como problema habitual: comprender el discurso de la deficiencia, para luego revelar que el objeto de ese discurso no es la persona que está en sillas de ruedas o el que usa un aparato auditivo o el que no aprende según el ritmo y la forma como la norma espera, sino los procesos sociales, históricos económicos y culturales que regulan y controlan la forma acerca de cómo son pensados e inventados los cuerpos y las mentes de los otros (Skliar, 2000, p.3).

¹⁰Cabe aclarar que se expresa inclusión y no integración, ya que la última refiere a lo que le falta a la persona para llegar a los patrones de normalidad, resaltando el déficit.

La idea de discapacidad como construcción social, se corresponde al fin de la discapacidad entendida desde el modelo médico, ya que como esboza Vallejos “(...) *seguir analizando la discapacidad desde la perspectiva médica y pedagógica obtura la oportunidad de una mirada más compleja, reafirma prácticas correctivas y legitima discursos normalizadores de los sujetos discapacitados.*” (Vallejos; 2005: 31).

En relación a la sordera, se puede mencionar que la limitación del ejercicio pleno de las personas en situación de discapacidad, su autonomía y desenvolvimiento se observa por la inadaptabilidad del medio conforme a su especificidad. Las personas sordas suelen transitar y desarrollar su vida en una sociedad creada principalmente para personas oyentes, excluyendo totalmente la posibilidad de que existan personas que se comuniquen de una forma diferente.

La alteridad sorda puede ser mejor comprendida a partir de la ruptura de significados referidos a la deficiencia auditiva y sus ramificaciones y ratificaciones discursivas. Al comprender a los sordos como sujetos visuales, ninguna de las narrativas habituales sobre los sordos queda encerrada en la tradición de los oídos incompletos y limitados. Caracterizar a los sordos como sujetos visuales, o como sujetos que viven una experiencia visual, no supone biologizarlos por otros medios, a través de otros sentidos naturales. (Skliar, 2000, p.10)

La transición de concebir la discapacidad desde el modelo médico al modelo social se ve reflejada también en el discurso. En relación a las personas sordas ha cambiado, ya que como plantea Benvenuto (2004) pasan a ser visualizados:

Como portadores de una deficiencia y no como deficientes, emigró entre otras razones, cuando se desvió la mirada de la obsesión de la falta hacia la puesta en valor de una manera de vivir y estar en el mundo. A medida que los sordos ocuparon nuevos lugares en la sociedad en el espacio público se volvieron seres de derechos. (Benvenuto, 2004, p.86)

Las personas sordas han logrado conformar espacios de encuentros, diálogos, intercambio, luchas con un mismo objetivo, la conquista de derechos y reconocimiento de la comunidad.

Es recién a mediados del siglo XX que comienzan a generarse nuevas luchas por el reconocimiento de la comunidad sorda a nivel mundial. En el año 1951 tuvo lugar el primer congreso de la Federación Mundial de Sordos. En el año

1958 dicha organización definió que el último domingo de setiembre sería el día internacional de la sordera. La idea de esta propuesta fue generar movimientos en la arena política y social en torno a la comunidad sorda y el reconocimiento de las personas sordas como sujetos de derecho. (Míguez, 2018, p.20)

Desde el modelo social, la persona en situación de discapacidad es concebida como sujeto de derechos, el vínculo con el otro es de igual, siendo sujeto-sujeto, habilitando a que sea *“el propio sujeto el que tome herramientas para la superación de su situación”* (Galiffet, F et al, 2017, p.19)

El hecho de concebir a las personas sordas como sujetos de derecho, permite que las mismas puedan apropiarse de su lengua, su espacio, la forma de vincularse entre pares y con las personas oyentes, como plantea Míguez:

La “Deaf Culture” da cuenta de una forma de ser y estar en la sociedad, la cual no sólo implica una lengua específica (la de señas en esta situación concreta), sino una forma de hacer arte particular (a través de la pintura, la música, etc), de aprehensión del mundo, etc. (Míguez, 2018, p.21)

Al adentrarse en la cuestión de salud, se retoman los aportes de Hughes y Paterson (2008), quienes afirman que: *“(...) una consecuencia de la opresión social es cuestionar la opinión médica de que el cuerpo biológico es la causa directa de la discapacidad y la causa fundamental de incapacidad.”* (Hughes y Paterson apud Vallejos, 2010, p.6). Debatir la opinión médica no ha sido un cometido fácil, ya que como fue mencionado en los capítulos anteriores el saber médico está instalado e interiorizado.

A continuación, se toma el texto “Rol del trabajo social en las unidades de salud para sordos”, en el cual se plantea la salud como uno de los derechos fundamentales de las personas.

El derecho a la salud supone: las libertades, que “comprenden el derecho de las personas de controlar su salud y su cuerpo... sin injerencias”; y los derechos, que “incluyen el derecho de acceso a un sistema de protección de la salud que ofrezca a todas las personas las mismas oportunidades de disfrutar del grado máximo de salud que se pueda alcanzar (OMS, 2016:1)”. (Galiffet, et al, 2017, p.19)

La salud, pasa a estar vinculada al estado de bienestar completo (físico, mental y social), además de ser considerada como un derecho *“que debe tener toda persona a ser dueña de su salud y su cuerpo, y a tener acceso a información y a servicios de salud (...)”* (OMS, 2016, p.1). Considerarla como un derecho, significa trascender esta concepción dicotómica del concepto y poder visualizar otras aristas, no tan concretas como el estado físico, sino que también el acceso a los servicios, en qué condiciones, lo multidimensional de la atención. Tal como plantea la OMS: *“El goce del derecho a la salud está estrechamente relacionado con el de otros derechos humanos tales como los derechos a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación”* (OMS, 2017, p.1).

Es así que se está desarrollando un enfoque de la salud basado en los derechos, proyectando estrategias con el objetivo de formular y abordar la atención, potenciando la igualdad y el goce de la salud como un derecho en sí mismo. (OMS, 2017)

Un enfoque basado en los derechos humanos identifica relaciones a fin de emancipar a las personas para que puedan reivindicar sus derechos, y alentar a las instancias normativas y a los prestadores de servicios a que cumplan sus obligaciones en lo concerniente a la creación de sistemas de salud más receptivos. (OMS, 2017, p.1)

En sintonía con lo anteriormente expuesto, en clave de derechos, el VIH es considerado como una enfermedad crónica, en la medida que las personas acceden al tratamiento la enfermedad deja de ser transmisible y por lo tanto aguda y grave. Siendo el pasaje a la etapa SIDA y/o fallecimiento evitable.

Se persigue el objetivo de poder avanzar en términos de prevención y cuidado, de este modo disminuir las posibilidades de transmisión. Se busca brindar una atención longitudinal, integral y de calidad a las personas con VIH. (Cabrera, 2015, p.16).

El surgimiento de nuevos fármacos antirretrovirales, la posibilidad de prevenir muchas de las complicaciones oportunistas y de realizar un tratamiento específico de las mismas, y la disminución del riesgo de transmisión vertical han cambiado lo natural y evolutiva de la enfermedad, enfrentando al paciente y al equipo de salud a una nueva realidad: la evolución hacia la cronicidad y necesidad de implementación de nuevas estrategias en el manejo de estos pacientes. (Francolino, 2010)

En consonancia con el nuevo enfoque de salud, de igual forma se está avanzando en la mejora de atención del VIH, sin perder de vista el horizonte, la salud como un derecho. Esto se continuará desarrollando en el próximo apartado.

3.2-Unidad de Salud para Personas Sordas, ¿Cómo continuar?

Para el desarrollo del presente apartado se tomarán las voces de los entrevistados para dar cuenta de la particularidad del proceso de la Unidad, avances y estrategias de trabajo para sostener y continuar la atención en salud de las personas sordas.

La Unidad continúa siendo el Centro de referencia en materia de salud para las personas sordas, caracterizada por utilizar la LSU al momento de la consulta, respetando la elección del sujeto, generando un ámbito seguro donde acceden a la información y la comunicación se concreta, abandonando las barreras comunicacionales. Como plantea la Doctora:

“Yo creo que lo que ha hecho la Unidad es hacer llegar la información a los sordos, de forma más clara que antes no les pasaba”. (Entrevista realizada a Doctora de la USS, en agosto 2018)

Cabe aclarar que la USS, es el Centro de referencia para las personas sordas y para el resto de los actores vinculados a la temática de salud, esto se afirma ya que los referentes institucionales entrevistados plantean que:

“Reconocemos como dispositivo de atención a la Salud para la población sorda, a la Policlínica Tiraparé.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de PRONADIS, en setiembre del 2018)

“Tomamos la Policlínica como referencia y tengo claro que cualquier cosa que transmitan ahí le van a entender mejor que a nosotros.” (Entrevista realizada a Referente del Instituto de Higiene en Setiembre 2018)

Los profesionales que trabajan en la USS poseen un rol fundamental, en lo que refiere al acto de la comunicación de las personas que allí se atienden y en el reconocimiento y respeto de su singularidad e identidad.

De esta manera, en relación al rol y la composición del equipo, resulta necesario mencionar que se ha avanzado en el concepto de equipo de salud, concibiendo como indispensable la inclusión de la comunidad en los mismos, pasando a ser la misma no solo objeto de atención, sino que sujetos activos y participativos. De este modo se puede afirmar que el rol de los mediadores puede ser entendido como *“sujetos activos y participativos”*, ya

que son parte de la comunidad sorda, con una especialización y formación en la tarea. Asimismo, el referente de ASUR, plantea que:

“El mediador es el número uno, es la cabeza, el más importante, no hay dudas de eso, porque algunos intérpretes, estudiantes que se recibieron hace poco pero no es suficiente esos cinco años de formación para atender esta población. Por ejemplo, un sordo que conoce a otro sordo desde chicos, busca la solución se da cuenta en la expresión, si entiende o no, el sordo puede darse cuenta de eso y puede adaptar mucho mejor la información que un intérprete y eso está comprobado, los resultados siempre fueron muy positivos.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de ASUR, en setiembre del 2018)

Tal como lo plantea el referente de ASUR, la figura del mediador es indispensable al proyectar la atención en salud de la población sorda, este rol habilita una mejora en la calidad de la atención y en los resultados de los procesos de quienes consultan, ya que al contar con una figura que es hablante de la misma lengua, con vivencias y experiencias similares y/o compartidas, habilita a un trato horizontal, fraternal y comfortable. Sin perder de vista, que el rol del mediador es profesional, ya que:

Se vio como sustancial la presencia de profesionales sordos, de hablantes de lengua de señas, de trabajadores en lo social sordos. Estos desarrollaron un importante rol de mediación para permitir adaptar y afinar las prácticas, lo cual se fue substanciando a lo largo de los años. (Galiffet, et al, 2017, p.17)

A continuación, se exponen algunas estrategias desplegadas por el equipo de la USS, en el entendido de continuar trabajando en esa línea en pos de una atención integral de las personas sordas. Las profesionales plantean que se han buscado distintas formas de transmitir la información a la población partiendo de la base que la misma posee singularidades a tener presentes. Un ejemplo de esto es:

“Se utiliza dibujos, donde hay una imagen que explica que cuando tenes un virus que invade, cómo ese virus se replica y llega a todo el cuerpo, es muy difícil explicar el concepto de invasión viral. No solo eso, sino que es difícil el de VIH y SIDA, para ellos es lo mismo, entonces, entender que es diferente.” (Entrevista realizada a Psicóloga de la USS, en agosto 2018)

Adentrándonos en la especificidad de VIH, acerca de las estrategias llevadas adelante por el equipo, se observa que el trabajo en conjunto con el equipo del Instituto de Higiene obtuvo resultados positivos. Las profesionales de la USS plantean que:

“Se hizo todo un trabajo con el Instituto de Higiene en la época que estaba la otra psicóloga y la mediadora que había en la Unidad, con cartelería y acompañamiento de pacientes.” (Entrevista realizada a Doctora de la USS, en agosto 2018)

“Con el personal también, porque los sordos no entendían todo lo que le decían. Pero hubo mucha apertura, mucho interés de trabajar para mejorar la atención del sordo en el Instituto de Higiene.” (Entrevista realizada a Psicóloga de la USS, en agosto 2018)

Del mismo modo, desde el Instituto de Higiene se evalúa la experiencia como positiva y continúan trabajando con los acuerdos establecidos, como, por ejemplo: generar el contacto con la USS para coordinar Intérpretes para las consultas, así como la creación de un formulario que facilita el entendimiento de cómo tomar la medicación, los horarios y cantidades. Ambas estrategias con el objetivo de asegurar que las personas sordas ejerzan su derecho al acceso a la salud, un real entendimiento y acceso a la información.

“Si, si, habíamos hecho y lo seguimos usando sí, es algo muy simple pero ayudaba a organizarse, era algo bien práctico. Farmacia tiene planillas para todos los pacientes y en ese caso se modificó con dibujos para ordenarse en el día en la noche, en las comidas, se buscaron un montón de formas para mejorar la adherencia al tratamiento que es uno de los objetivos” (Entrevista realizada a Referente del Instituto de Higiene en Setiembre 2018)

Las profesionales de los Centros de Salud, plantean que se ha generado un acuerdo de trabajo en equipo, caracterizado por la voluntad y seguimiento de las situaciones por parte de ambos, el cual debe continuar ya que da como resultado beneficios para las personas sordas con VIH positivo. Este último punto se presentará en el próximo capítulo a través de las voces de las propias personas sordas con VIH con las que dichos Centros de Salud trabajan.

3.3-Las voces de los sujetos

Este último apartado trata de retomar la singularidad de las voces de los sujetos, proyectando cómo avanzar en torno a la temática. Primeramente, lo planteado por ASSE, luego por el referente institucional de PRONADIS entendiendo que dicho Ministerio fue parte de la creación de la Unidad y continúa vinculado ya que este Programa trabaja con población en situación de discapacidad y es quien administra las horas de Intérpretes; y por último la comunidad sorda.

Como fue expresado en el cuerpo del documento, la USS está ubicada en el primer nivel de atención en Salud, el cual es:

La puerta de entrada al sistema de salud para gran parte de las personas y tiene la capacidad de establecer redes con otros dispositivos sociales, educativos, culturales que logran una penetración profunda en el seno de la sociedad. (MSP, 2016, p.36)

Del mismo modo, se entiende que dicho nivel habilita y cumple *“Un rol insustituible por sus características que lo hacen un lugar único para el acceso al diagnóstico de VIH y otras ITS”* (MSP, 2016, p.36). Apostando a la proximidad, resolución e idoneidad para la atención de esta temática.

Sin embargo, al adentrarse en la especificidad de personas sordas con VIH positivo, sucede que las personas sordas asisten a la USS, allí se realiza el diagnóstico y el tratamiento en su fase inicial se realiza en el Instituto de Higiene. Por su parte, la referente entrevistada de dicho Instituto apuesta a continuar en mejorar las coordinaciones y *“reforzar más el tema desde el punto de vista del derecho de la persona.”* (Entrevista realizada a Referente del Instituto de Higiene en Setiembre 2018) Explicita, además:

“Yo veo como positivo que se logró sensibilizar, gente que se enganchó, la gente de vigilancia se re colgó y está bueno, es de las primeras personas que uno ve cuando entra a un lugar entonces estaba bueno.” (Entrevista realizada a Referente del Instituto de Higiene en Setiembre 2018)

Asimismo, como fue explicitado en el apartado anterior, se destaca que el trabajo coordinado con el equipo del Instituto de Higiene resulta fundamental para un óptimo resultado en los procesos, tratamientos y atención de las personas sordas con VIH.

Por su parte, PRONADIS junto con el Fondo de Población de las Naciones Unidas se encuentran proyectando la confección de material para una campaña enfocada a jóvenes

sordos con VIH con el objetivo de colaborar y favorecer con la mejora de la atención de la población objetivo de la presente investigación. (Entrevista realizada a Referente Institucional de PRONADIS, en setiembre del 2018).

El referente de ASUR, como parte de la comunidad sorda, considera la USS, como fundamental para la atención de las personas, posicionándola como un Centro de Salud donde se accede a la información con claridad y de forma segura, respetando la singularidad de la comunidad. De este modo, en la especificidad de las personas sordas con VIH positivo, expresa que:

“en la Policlínica ahí es donde reciben la mejor atención y de forma directa, con los cuidados.” (Entrevista realizada a Referente Institucional de ASUR, en setiembre del 2018)

Concluye que el Centro de referencia para la atención de salud es la USS, lugar donde se orienta y acompaña a las personas desde un lugar de respeto. Así mismo, no descarta la responsabilidad de ASUR en la difusión de la temática y apoyo a la USS y las personas que allí concurren.

A continuación, se presenta lo expresado por las personas sordas con VIH positivo entrevistadas, con respecto a cómo avanzar y mejorar la atención en salud.

“En algunos Centros de Salud hay muchas personas que saben lengua de señas, sin embargo, hay otros que no, pero estaría bueno que todos aprendieran y así poder comunicarnos.” (Persona sorda entrevistada n°1 en setiembre 2018)

“Me parece que hay que mostrar más, por ejemplo, imágenes, videos, presentaciones algo que cause impacto. Que dé lugar a que incentive a los controles. Me parece que el rol del mediador es importante que esté en los tres Centros y no solo en la Policlínica Tiraparé.” (Persona sorda entrevistada n°3 en agosto 2019)

“Me parece que está bueno, que debería seguir funcionando porque es una ayuda para los sordos. Ahí la información es más clara, es en nuestra lengua.” (Persona sorda entrevistada n°2 en setiembre 2018)

La USS es un Centro de Salud que brinda a la población sorda acceso a los derechos y ampliación del campo de los posibles, en palabras de Sartre:

Pero por muy reducido que sea, el campo de los posibles existe siempre y no debemos imaginarlo como una zona de indeterminación, sino, por el contrario, como una región fuertemente estructurada que depende de la Historia entera y que envuelve a sus propias contradicciones (Sartre, 2004, p.86)

Además, el autor agrega que “*ese campo depende a su vez estrechamente de la realidad social e histórica*” (Sartre, 2004, p.86). Se concluye el presente apartado, con la noción de que el hecho de contar con un Centro de salud como la USS con una perspectiva de derechos, aporta herramientas para que las personas sordas, logren realizar movimientos que se acerquen a la superación de esa “*situación objetiva*” y de este modo poder interiorizar y apropiarse formas de atención distintas, donde son protagonistas de sus trayectorias y de este modo poder convivir con la situación actual de salud desde un lugar que no sea el dolor y/o exclusión.

Reflexiones finales

El presente documento intentó recuperar la trayectoria de la población Sorda de Uruguay con diagnóstico de VIH positivo, con el objetivo de analizar los procesos de intervención generados por la USS y los Centros de salud donde se atienden las personas entrevistadas, tomando como base los discursos de éstas, de los actores institucionales entrevistados y la teoría vinculada a la temática que contribuyó para el análisis reflexivo.

Los hallazgos de dicha Monografía pretenden ser un aporte desde el Trabajo Social al área de la discapacidad, siendo más específico al de la sordera. Generando un insumo que dé cuenta de las intervenciones y acciones llevadas adelante por los profesionales de la Unidad de Salud, la cual es considerada como un significativo reconocimiento a la población sorda en materia de derechos.

Siendo la USS un centro de referencia, de las entrevistas realizadas se desprende que dicha Unidad en materia de Salud, es una posible alternativa y solución a una gran problemática que se les presenta a las personas sordas, el de la comunicación. Acceder a una consulta donde los profesionales hablan en LS -siendo ésta una demanda de larga data por parte de la comunidad al Estado-, el hecho de que exista un centro de Salud accesible y un espacio donde el resto de las personas manejan y entienden la misma lengua, es un gran avance para la inclusión de dicha población.

Adentrándonos en la especificidad de la población objetivo de la Monografía, es necesario mencionar al menos dos temas. Por un lado, resulta destacable el trabajo coordinado que se ha dado y continúa entre la Unidad y el Instituto de Higiene; se han trazado acciones, estrategias de intervención en pos de una mejor atención a las personas. Como plantea la referente del Instituto de Higiene, es una necesidad pensar otras formas de intervención que se adecuen a la población, ya que el problema de la comunicación se da de forma corriente y al visualizar esto, romper con las barreras fue uno de los objetivos.

“Nos dimos cuenta cuando vinieron los mediadores y hablaban entre ellos nadie les entendía y ahí nos dimos cuenta que eso les pasa a ellos todo el tiempo y es imposible entenderse si no manejamos la misma lengua.”

(Entrevista realizada a Referente del Instituto de Higiene en Setiembre 2018)

Por otro, vinculado a la muestra, en los inicios del trabajo de campo, se pretendía poder acceder a un mayor número de personas sordas con VIH para entrevistar, al menos seis, esto no fue posible reduciéndose a la mitad de lo esperado. La forma de contactar a los

entrevistados fue a través de los datos brindados por las profesionales de la USS, luego de que las mismas consultaban a las personas si estaban de acuerdo en participar de esta investigación. El número de atendidos no es considerablemente mayor al brindado para esta monografía, lo que da lugar a repensar si el alcance de la Unidad es realmente certero y efectivo, ya que las profesionales aseguran tener conocimiento de más personas sordas con VIH, pero éstas no realizan un tratamiento ni consultan en la USS.

Para la realización de la presente Monografía, al momento inicial, se consideraba importante acceder al documento del convenio que da cuerpo a la USS. Esto no se logró concretar dado que al indagar sobre el mismo los profesionales implicados plantean que no accedieron a dicho escrito por lo que se optó por tomar información de las entrevistas, aportes realizados desde la academia y presentaciones de la Unidad. Se observa que existe escasa documentación o registro del tema, así como sistematización por parte del equipo de las estrategias y modos de trabajo de la USS. Este ítem se entiende esencial ya que sería un gran insumo para colectivizar al resto de los actores que trabajan con dicha población, concibiendo que las estrategias que se han desplegado son trascendentales para un abordaje integral y efectivo.

En cuanto al nuevo convenio que está enmarcada la USS, el cual fue caracterizado en el documento tomando como base los discursos de los profesionales, el mismo, implica mayor alcance territorial, aumento de la carga horaria en la atención, consolidación en relación al proyecto, ya que el acuerdo no se renueva al finalizar el año como lo era al comienzo. De todos modos, puede observarse que el mismo no se corresponde con la realidad, es decir, en la práctica no se ha generado una consolidación, ya que el acuerdo está vigente hace casi dos años y la USS con la carga horaria que cuenta no tiene un real alcance en la atención. Estar ubicada en sólo tres Centros de Salud, no es suficiente, esto se afirma aún más cuando se piensa en las personas que no viven en la zona de Montevideo y zona metropolitana. En lo que refiere a los recursos humanos son insuficientes, no cuentan con la totalidad del equipo y el impedimento de no incorporar a Intérpretes y Mediadores a los tres Centros de atención es un obstáculo. Siendo estos dos roles fundamentales para el desarrollo de la tarea.

En relación al objetivo general de la Monografía el cual refiere a: “Conocer las respuestas que el Estado brinda a las personas sordas diagnosticadas con VIH positivo a través de la USS” se sostiene que a través de dicho dispositivo se brinda respuesta y atención a la población, en el cual se concibe el acceso a un sistema de Salud que habilita y asegura derechos, a pesar de las dificultades que se mencionaron anteriormente.

Por otra parte, al consultar a las profesionales de la USS sobre referentes vinculados a la temática, identificaron a PRONADIS y el Instituto de Higiene. En cuanto al primero, el mismo tiene el objetivo de: *“Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad para lograr su plena inclusión social.”* Teniendo como propósito fomentar programas que permitan la promoción de las políticas y la inclusión de las personas. No obstante, al momento no han esbozado líneas de acción que contemplen la especificidad de sordera y VIH, quedando este grupo por fuera de las acciones y promoción de información.

Por un extenso período, las prácticas para atender la población estudiada se identificaron exclusivamente con el modelo médico de entender la discapacidad. En nuestro país la creación e implementación de la USS, así como el trabajo en coordinación con otras instituciones, con una mirada inclusiva, desde una perspectiva de derechos, da cuenta de un giro en la percepción de la población sorda.

Se considera que el rol del Trabajo Social es fundamental con relación al acceso y promoción de derechos. Esta profesión es el “puente” entre el Estado y la población. Cumple una función que se identifica por aportar y promover derechos, brindar y generar autonomía a las personas. Tomando los aportes del texto “Rol del trabajo social en las unidades de salud para sordos”, en el mismo se plantea que: *“El trabajador/a social es un profesional que participa en el devenir de políticas inclusivas en torno a la salud y los sordos”* (Galiffet et al, 2017, p, 10).

Al encontrarse vacante el rol de Trabajo Social en la Unidad el área social está debilitada y no logra concretar tareas vinculadas a la profesión sumamente beneficiosas, ya que:

Cuando el trabajador social es hablante de dicha lengua [Lengua de Señas], el proceso comunicacional que se genera ya no implica solamente el dar respuesta a una demanda inicial concreta de un sujeto, sino de hacer circular la información entre dos interlocutores generando un discurso de reconocimiento del sujeto. (Galiffet et al, 2017, p, 29).

Tomando los aportes desarrollados en la monografía, en base a lo expresado por las personas sordas entrevistadas, se puede concluir que en la Unidad de Salud se da un reconocimiento y real acceso a la salud, al momento que la persona consulta y logra comunicarse con profesionales que manejan la misma lengua, derribando las barreras comunicacionales.

Para finalizar, es preciso destacar que la realización de documentos de este carácter posibilita la reflexión, así como repensar las prácticas, escuchando las voces de los sujetos en relación a sus vivencias y hacerlos parte de su propia realidad, entendido esto como punto sustancial para el desarrollo del documento. Además de tomar una postura crítica que permita cuestionar y desnaturalizar aquello que está planteado como dado habilitando la deconstrucción y reconstrucción.

Bibliografía

Angelino, M. Y Rosato, A. (2009): “Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.” 1 ed – Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.

Angulo, S et al. (2015): “Infancia y discapacidad. Una mirada desde las Ciencias Sociales en clave de Derechos” Universidad de la República.

Beauvoir, S. (2018): “El Segundo Sexo” 17 ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Debolsillo.

Benvenuto, A. (2004): “De qué hablamos cuando hablamos de sordos” In Ciudadano. Revista de crítica política y propuesta, n° 7 y 8.

_____ (2004): “Cómo hablar de diferencias en un mundo indiferente y la sordera de los oyentes cuando hablan de sordera” En de Encuentros, revista internacional de análisis educativo y social.

_____ (2011). “Sordera, normas y vida: una relación inseparable”. Paris: Empan, n° 83, pp. 18-25.

Boivin, M. (2004): “Constructores de otredad” 3a. ed. 1a. reimp. – Buenos Aires: Antropofagia.

Burad, V. (2010): “Alteridad sorda” Facultad de Educación Elemental y Especial — Asignatura Ética y Formación Profesional Interpretación en lengua de señas

Cabrera, S. (2015): “Informe: Sistematización de Atención a personas con VIH en el primer nivel de atención a partir del estudio de dos experiencias: La Policlínica La Teja (Montevideo) y Centro Cívico Salvador Allende (Canelones).” Ministerio de Salud Pública.

_____ (2018): “Calidad de vida relacionada a la salud en personas con VIH y factores asociados” Montevideo, Rev. Méd. Urug. Vol.34 no.1

Canguilhem, G. (2004): “Escritos sobre la medicina.”- la ed.- Buenos Aires: Amorrortu.

Davis, F. (1975): “El lenguaje de los gestos” Editorial Emecé. Buenos Aires-Argentina.

Dornell, T. (2009): “Aportes a la segunda Plataforma de Salud: apuntes a socializar.” Informe de Circulación Interna. MSP/OMS/OPS

Foucault, M. (1976): “Crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina” Educación media y salud. Vol 10, N° 2.

_____ (1977); “Medicina e historia” Educación media y salud. Vol 11, N° 1.

_____ (2000): “Defender la Sociedad. Curso en el Collège de France (1975-1976)”. Fondo de Cultura Económica de Argentina. S.A. El Salvador 5665, 1414 Buenos Aires, Argentina.

_____ (2000): “Los Anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975)” Fondo de Cultura Económica de Argentina. S.A. El Salvador 5665, 1414 Buenos Aires, Argentina.

Francolino, C. (2010): “Evaluación del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud: functional assessment of HIV infection, en pacientes portadores del virus de inmunodeficiencia humana” En Rev. Méd. Urug.Vol.26 no.3 Montevideo Sept.2010, Scielo Uruguay.

Galiffet, F et al. (2017): “Rol del trabajo social en las unidades de salud para sordos”. Boletín Onteaiken N° 23

Gavidia y Talavera. (2012): “La construcción del concepto de salud.” Dpto. Didáctica CC. Experimentales y Sociales Universidad de Valencia (España)

González, R. (2013): “Historia ilustrada de la comunidad sorda” Colección Cultura Sorda, Tecnicatura Universitaria LSU – Español – LSU. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Montevideo – Uruguay.

Guerra, S. (2015): “Una lucha por el reconocimiento: la experiencia de la Unidad de Salud para personas Sordas de Montevideo.” Tesis de grado, Universidad de la República de Uruguay.

Heller, A. (1982): “La revolución de la vida cotidiana” Barcelona: Península

Honneth, A. (2009): “Crítica del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea”. Argentina, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina S. A

_____ (1997): “La lucha por el reconocimiento”. Barcelona: Crítica.

_____ (2009): “Reconocimiento y menosprecio.”

Massone, M.I. Et al (2003): “Fundamentos de los modelos bilingües biculturales desde las ciencias sociales”, en Massone, Simon, Druetta “Arquitectura de una Escuela para Sordos”. Editorial Digital Libros en Red.

Míguez, MN (1997): “Diferentes culturas en un mismo hogar: niños sordos con padres sin antecedentes de discapacidad auditiva”. Monografía de estudiantes n°2.

_____ (2014): “Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay”
REVISTA CHILENA DE TERAPIA OCUPACIONAL ISSN 0717-6767.

_____ (2017): “Cuerpos en movimiento: adolescencias, educación media y medicalización de las conductas.” En “Derecho a la educación y mandato de obligatoriedad en la Enseñanza Media. La igualdad en cuestión” Comisión Sectorial de Investigación Científica

_____ (2018): “El sonido de los sentidos: infancia, sordera y psicofármacos”.
led Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Estudios Sociológicos.

Mitjavila, M (1992): “Espacio político y espacio técnico: las funciones de la medicalización.” Cuadernos del CLAEH. 2° Serie, año 17. Montevideo, Uruguay. Pp: 1 a 9

Palacios, A. (2008): “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” Editorial CINCA, Buenos Aires.

Peluso, L. (2007): “Personas sordas, LSU y español en Uruguay” en “Avances de Investigación en Instituciones Educativas. Dimensiones psicológicas y lingüísticas” Carmen Torres coordinadora.

Rosato, A. Et al (2009): “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”. Cienc. Docencia tecnol. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S185117162009000200004&lng=es&nrm=iso; ISSN 1851-1716.

Sartre, J. (2004): “Crítica de la razón dialéctica”. 1 ed. Buenos Aires, Losada.

Sautu, R. Et al (2005): “Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología”. Ed. CLACSO, Bs. As, Argentina.

Scribano, A. (2007): “Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones.” CEA-UNC – Jorge Sarmiento Editor. P.P 118-142. ISBN 987-572-067-4

Skliar, C. (2000): La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad. Buenos Aires, Argentina.

Vallejos, I. (2005): “La producción social de la discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos”. En Pablo Vain y Ana Rosato (coord) La construcción social de la normalidad Alteridades, diferencias y diversidades. Ensayos y Experiencias N° 57 Nov.

_____ (2010): “Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas” en: <http://www.unsj.edu.ar/descargas/institucional/comisionDiscapacidad/modeloMedicoSocial.pdf>

Valles, M. (1997): “Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional”. Editorial: SÍNTESIS S.A. Madrid, España.

Fuentes documentales:

Administración de los Servicios de Salud del Estado. (2016): “Atención a las personas con VIH: ASSE mejora accesibilidad y promueve descentralización de tratamientos” disponible en: <http://www.asse.com.uy/contenido/Atencion-a-las-personas-con-VIH-ASSE-mejora-accesibilidad-y-promueve-descentralizacion-de-tratamientos-9006>

_____ (2017): “Por una ASSE cada vez más inclusiva: Compromiso de accesibilidad para personas sordas” disponible en: <http://www.asse.com.uy/contenido/Por-una-ASSE-cada-vez-mas-inclusiva-Compromiso-de-accesibilidad-para-personas-sordas-9846>

LEY N° 17.378 (2001): “Reconocese a todos los efectos a la Lengua de Señas Uruguaya como la lengua natural de las Personas Sordas y de sus Comunidades en todo el territorio de la República” Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp7575086.htm> (Acceso 25/8/2019)

Ministerio de Salud Pública (2017): “La Accesibilidad a la Salud de las Personas Sordas Experiencia de la UNIDAD DE SALUD PARA PERSONAS SORDAS de Uruguay (USS) Una atención integral en el primer nivel de salud”. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministeriosaludpublica/files/documentos/publicaciones/La%20accesibilidad%20a%20la%20salud%20de%20las%20personas%20sordas.%20Experiencia%20de%20la%20unidad%20de%20salud%20para%20las%20personas%20sordas%20de%20Uruguay.%20Ortega%20-%20Verd%C3%BAn%20-%20Lambiasse.pdf> (Acceso 25/8/2019)

_____ (2016): “Pautas de atención a personas con VIH en el primer nivel de atención” Dirección general de Salud, Área Programática ITS-VIH/ Sida. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/Pautas%20de%20atencion%20a%20personas%20con%20VIH%20en%20el%20primer%20nivel%20de%20atención-%20Uruguay%202016.pdf> (Acceso 18/10/2019)

Organización Mundial de la Salud, (2014) disponible en:
<https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions> (Acceso 26/8/2019)

_____ (2014): “Documentos Básicos” 48.º edición. Disponible en:
<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>

_____ (2017): “Directrices para el tratamiento de la infección avanzada por el VIH y el inicio rápido del tratamiento antirretroviral” disponible en:
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_topics&view=rdmore&cid=7168&item=antirretrovirales&cat=scientific_technical&type=guias-7168&Itemid=40737&lang=es (Acceso 12/10/2019)

_____ (2017) “Salud y derechos humanos” disponible en:
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health> (Acceso 19/10/2019)

Presidencia de la República, disponible en:
<https://www.smu.org.uy/sindicales/documentos/snis/snis.pdf> (Acceso 26/8/2019)