



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN SALUD COMUNITARIA**



**SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES
SORDAS: EXPERIENCIAS DE ATENCIÓN DE
MUJERES QUE INTEGRAN LA ASOCIACIÓN DE
SORDOS DEL URUGUAY**

Autor:
Lic. Enf. Esp. Claudia Hirigoyen

Tutor:
Prof. Mg. Sergio Meresman

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia s/n 3er. Piso
Montevideo - Uruguay

Montevideo, 2021

Hoja de aprobación

*A la Comunidad Sorda por su gran generosidad.
A cada una de las mujeres que compartieron parte de sus vidas y confiaron en mí.
Gracias!*

Resumen

El presente estudio de Maestría se basó en el análisis de entrevistas realizadas a mujeres sordas pertenecientes a la Asociación de Sordos del Uruguay. Se propuso conocer cómo son sus experiencias de atención a la salud sexual y salud reproductiva, utilizando una metodología específica para este grupo de mujeres. Las experiencias fueron analizadas desde una perspectiva de derecho a la salud, de género, discapacidad y de determinación social de la salud. Se observó que las mujeres sordas atraviesan situaciones de especial vulnerabilidad y discriminación como consecuencia de las inequidades de género y de la condición de ser mujeres con una discapacidad. Se destacan dentro de las consecuencias de las limitantes en el acceso a los servicios de salud, la desvinculación y exclusión de estos servicios, así como la consecuente no-atención de su salud. La lengua de señas aparece y transversaliza todo el estudio como el componente más fuerte de la cultura de estas mujeres. A través de su lengua transcurren los acontecimientos más importantes de sus vidas, las une como Comunidad y consolida la identidad de “mujer sorda”, la cual aparece como elemento que las fortalece y protege frente a las adversidades del sistema. Queda claro que existe un gran desafío para los servicios de salud a la hora de brindar atención, informar, educar y promover la salud para y con las mujeres sordas. Los ejes de desigualdad como el género, la situación económica, social y cultural, y la situación de discapacidad se interseccionan obstaculizando el ejercicio de los derechos humanos de estas mujeres, entre ellos, el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.

Palabras claves: Mujeres Sordas; Personas con Discapacidad; Salud Sexual y Reproductiva.

Abstract

The present Master's study is based on the analysis of interviews performed with deaf women members of the “Asociación de Sordos del Uruguay”. The purpose was to know how their sexual and reproductive health attention experiences are, using a specific methodology for this group of women. The experiences were analyzed from a perspective based on the health rights, gender, disability and social determination of health. It was observed that deaf women overpass situations of special vulnerability and discrimination as a consequence of the inequities of gender inequalities and the condition of being women with a disability. One of the consequences of the limitations in access to health services is the disengagement and the exclusion of these services and the consequent non attention to their health. Sign language appears and goes through the entire study as the strongest component of the culture of these women. Through their language they experience the most important events in their life, unites them as a community and consolidate the identity of “Deaf Woman” which appears as an element that strengthens and protects them against the adversities of the system. There is a big challenge for the health services to inform, educate and promote the health for and with deaf women. Gender, economic, social and cultural inequality, intersected with their disability situation, obstruct the exercise of the human rights of these women, among them, the sexual and reproductive rights.

Keywords: Deaf Woman; Person with Disabilities; Sexual and Reproductive Health.

Contenidos

Introducción.....	8
Capítulo 1 Salud y Discapacidad.....	10
1.1 Las Personas con Discapacidad.....	10
1.2 Modelos Explicativos de la Discapacidad.....	11
1.3 Determinación Social de la Salud y de la Discapacidad.....	12
1.5 Acceso de las Personas con Discapacidad a los Servicios de Salud.....	15
1.5.1 Servicios de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva.....	17
1.5.2 Salud Sexual y Salud Reproductiva de las PCD.....	18
1.5.3 Género, Discapacidad e Interseccionalidad.....	20
1.6 La Comunidad Sorda Uruguaya.....	23
1.6.1 La Lengua de Señas.....	25
Capítulo 2. Antecedentes.....	28
2.1 Antecedentes Nacionales.....	28
2.2 Antecedentes Internacionales.....	30
2.3 Marcos Legales y Normativos Nacionales.....	33
2.4 Marcos Legales y Normativos Internacionales.....	34
Capítulo 3. Metodología.....	36
3.1 Aspectos Metodológicos Para la Investigación con Personas Sordas.....	36
3.2 Diseño.....	37
3.3 Muestra.....	38
3.4 Trabajo de Campo.....	39
3.5 Software QDA Utilizado.....	44
Capítulo 4. Resultados.....	48
4.1 Descripción de las categorías de análisis.....	49
4.2 Resultados por Categoría.....	53
Capítulo 5. Discusión de resultados.....	73
Capítulo 6 Conclusiones y Recomendaciones.....	87
Capítulo 7. Referencias.....	92
Anexo 1 Alfabeto Manual de la LSU.....	99
Anexo 2. Configuraciones de la LSU.....	100
Anexo 3. Pauta de entrevista.....	1001

Siglas

ASUR	Asociación de Sordos del Uruguay
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CINDE	Centro de Investigación y Desarrollo para Personas Sordas
DDHH	Derechos Humanos
DDSSRR	Derechos Sexuales y Reproductivos
DSS	Determinación Social de la Salud
INMUJERES	Instituto Nacional de las Mujeres
ILS	Intérprete de Lengua de Señas
ILSU	Intérprete de Lengua de Señas Uruguaya
ITS	Infecciones de Transmisión Sexual
LS	Lengua de Señas
LSU	Lengua de Señas Uruguaya
MCD	Mujeres Con Discapacidad
MIDES	Ministerio de Desarrollo Social
NU	Naciones Unidas
OMS	Organización Mundial de la Salud
PCD	Personas Con Discapacidad
PRONADIS	Programa Nacional de Discapacidad
SSYR	Salud Sexual y Reproductiva

Introducción

Esta investigación se enmarca en el programa de Maestría en Salud Comunitaria de la Facultad de Enfermería, Universidad de la República. Se desarrolló durante el período comprendido entre diciembre 2019 a abril 2021.

Se trata de una investigación de carácter exploratorio con metodología cualitativa que busca conocer las experiencias de atención a la salud sexual y salud reproductiva de las mujeres sordas que integran el colectivo de la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR). Estas experiencias fueron analizadas desde una perspectiva que enfatiza en los aspectos de derecho universal a la salud, las variables de género, la inclusión de las personas con discapacidad (PCD) y los determinantes sociales de la salud (DSS).

Las temáticas en torno a las personas con discapacidad han tenido un creciente lugar en las agendas públicas en los últimos años, acompañadas de avances legales y normativos. Sin embargo, se observa aún que estas comunidades, tanto a nivel nacional como internacional, viven situaciones de grandes desventajas y vulnerabilidades sociales.

La problemática de la atención a la salud de las personas con discapacidad, está transversalizada por múltiples factores y determinaciones sociales, legales, organizacionales y profesionales, que se entrecruzan e interactúan. En el caso específico de las mujeres sordas, es necesario mencionar la situación de especial vulnerabilidad en la que se encuentran como consecuencia de las inequidades de género y de la condición de discapacidad (Iniesta, 2004).

Nuestro país asume como problemas críticos las dificultades de acceso a servicios de salud y, entre los Objetivos sanitarios 2020 (MSP, 2020), se encuentran varios objetivos estratégicos encaminados mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y programas de salud. A través de este estudio, se pretende comprender estas

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

realidades y aportar en el pensar y diseñar estrategias, planes y políticas que reviertan las desigualdades.

Pregunta principal:

¿Cómo son las principales experiencias en relación a la atención de la salud sexual y reproductiva de las mujeres sordas que participan de la Asociación de Sordos del Uruguay?

Objetivo general:

Conocer las experiencias relacionadas con la atención de la salud sexual y reproductiva de las mujeres sordas que participan en la Asociación de Sordos del Uruguay.

Objetivos específicos:

Documentar y describir las experiencias de atención en los servicios de salud acerca de temas vinculados a la salud sexual y reproductiva de las mujeres sordas.

Identificar factores que favorecen y aquellos que dificultan la atención de mujeres sordas en los servicios de salud, según la percepción de las participantes.

Brindar recomendaciones basadas en los resultados obtenidos, para mejorar la atención a la salud sexual y reproductiva de mujeres sordas.

Capítulo 1 Salud y Discapacidad

1.1 Las Personas con Discapacidad

Se estima que en el mundo cerca de mil millones de personas viven con alguna discapacidad, como lo establece el Informe Mundial sobre Discapacidad (OMS, 2011), estas personas afrontan grandes desventajas sociales y se encuentran en una situación caracterizada por la pobreza y la desigualdad, generadas por grandes brechas sociales.

En Uruguay, si bien no se cuenta con información estadística completa y actualizada, según algunas estimaciones los datos son similares. Según datos del Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2011) el 15,9% de la población tiene algún tipo de discapacidad. Dentro de estas personas casi la mitad (48%) pertenecen a hogares de menores ingresos y solo un 32% alcanza a completar la educación primaria (INE, 2011). En cuanto a la inclusión laboral, el promedio de ingresos salariales por trabajo de la población con discapacidad es un 37% menor al de las personas sin discapacidad (Rampa, 2012). Cabe destacar que nuestro país cuenta con una Ley que promueve cupos laborales para PCD (Ley 19.691), pero se trata de una Ley de reciente aprobación (2018), por lo que aún no es posible medir su impacto.

De acuerdo a las observaciones realizadas por las Naciones Unidas (NU, 2016), en base al primer Informe país acerca de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en Uruguay no existe un plan de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres con discapacidad. Preocupa la ausencia de políticas y estrategias para la prevención y sanción de la violencia y abuso en contra de mujeres y niñas con discapacidad. Se observaron además dificultades para el acceso al transporte, al entorno físico, a la información y la comunicación para estas personas.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Con respecto a la salud de las PCD, el informe establece que los servicios generales de salud no son accesibles para estas personas. Señala como preocupante la ausencia de profesionales debidamente formados para garantizar el derecho al consentimiento libre e informado y brindar atención a los requerimientos específicos de las PCD (NU, 2016).

1.2 Modelos Explicativos de la Discapacidad

A lo largo de la historia han surgido diferentes modelos explicativos en torno a la vida de las PCD, desde un modelo caritativo donde son tomados/as como sujetos de caridad/lástima, pasando por un modelo biomédico donde el foco está puesto en la diferencia como deficiencia y la discapacidad como enfermedad. Llegando a un modelo más actual, el modelo social de la discapacidad el cual reconoce a las PCD como sujetos de derechos (UNICEF, 2013).

Se reconoce que, en nuestro país a partir del año 2005, el modelo biomédico comienza a coexistir junto al modelo social como referencia para el diseño de programas y servicios.

Uno de los indicios más claro de este proceso estuvo en el traslado del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) de la órbita del Ministerio de Salud Pública (MSP) al Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), (Rampa, 2012).

Este cambio de modelo, se vio acompañado a nivel internacional, de la aprobación de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006. La CDPD significó para el mundo un cambio en la manera de ver a las PCD, impulsando la instalación de un nuevo paradigma, el modelo social de la discapacidad (UNICEF-IIDI, 2013).

Este modelo coloca a las PCD como sujetos de derechos, y establece el acceso a derechos humanos en igualdad de condiciones, lo que implica cambios sociales, así como en las vidas de estas personas y familias (UNFPA, 2019).

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

La CDPD propone a la discapacidad como un factor que varía y depende del entorno para ser mayor o menor. Toma a la deficiencia como parte de la diversidad social y humana, colocando a la persona como centro (NU, 2006).

A decir de Vallejos (2006), este modelo entiende a la discapacidad como una construcción social, y a la sociedad y las relaciones de poder como trazadoras de barreras que "discapacitan" a las personas. Vallejos (2006), conceptualiza;

Discapacidad como una producción social, inscrita 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 consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado.

1.3 Determinación Social de la Salud y de la Discapacidad

Como lo expresa la Organización Mundial de la Salud (2015), los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen y cómo estas determinan la manera en que acceden y viven su salud. Las inequidades económicas y de recursos, a nivel mundial y nacional, explican las diferencias en que las personas se desarrollan y cómo impactan en sus vidas, condición de salud y nivel de inclusión social (Tamayo, 2018).

Resulta interesante la propuesta de Tamayo (2018) quien incorpora la discapacidad como un determinante estructural que puede generar lo que el autor denomina "fenómeno inclusión/exclusión social de las personas". Entendiendo a la inclusión social como aquellas oportunidades que tienen para participar en áreas claves de la vida económica, social y cultural. Mientras la exclusión se define como la privación de derechos que ciertos individuos o grupos pueden sufrir dentro de la sociedad. De acuerdo a esta visión, adquiere especial relevancia la implementación de políticas públicas destinadas a mejorar las

condiciones de la población, contribuir a la equidad social y contribuir al acceso a la salud y el goce de derechos humanos (Tamayo, 2018).

A continuación en la Figura 1, se presenta una propuesta de actualización del modelo de Determinantes Sociales de la Salud a partir del esquema de la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud del año 2005 (Tamayo, 2018).

Figura 1

Flujo de determinación social



Fuente: Tamayo (2018, p.99).

1.3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es un documento elaborado y aprobado por la Asamblea de las Naciones Unidas en el año 2006 que consta de 50 artículos donde se abordan diferentes aspectos de la vida de las PCD. Uruguay adhirió a esta Convención y en 2008 la aprobó a través de la Ley n°18.418.

Como se comentó previamente, la CDPD representa un verdadero hito en la historia de la vida de las PCD ya que se trata de uno de los primeros instrumentos que las y los coloca como sujeto de derechos, marcando claramente las responsabilidades de los Estados frente al cumplimiento de los mismos.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

El propósito de esta Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Dentro de sus Obligaciones Generales establece “(...) asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad” (NU,2006, p.6).

Así como “Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos” (NU, 2006, p.7).

Expresa el derecho de todas las niñas y jóvenes con discapacidad al goce de su salud, salud sexual y reproductiva y sus derechos en esta materia, rechazando toda forma de discriminación y resaltando el derecho a la toma de decisiones.

Si bien la mayoría de sus artículos tienen gran relevancia para el presente estudio, a continuación (Tabla 1) se presenta una breve descripción de algunos de los artículos destacados sobre la temática específica de este estudio. Muchos de estos serán retomados a lo largo del estudio de manera más detallada.

Tabla 1*Síntesis de artículos de la CDPD vinculados a la temática*

Artículo	Principales contenidos de interés
Artículo 6 Mujeres con discapacidad	Establece que los Estados Partes (EP) deben reconocer las múltiples formas de discriminación a las que mujeres y niñas con discapacidad están sujetas. Deberán adoptar medidas para garantizar el goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
Artículo 8 Toma de conciencia	Propone que los EP deben comprometerse a luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las PCD, incluidos los prejuicios y prácticas que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida
Artículo 16 Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	Los EP deberán considerar las medidas legislativas, administrativo, sociales y educativas para proteger a las PCD contra todas las formas violencia, explotación y abuso.
Artículo 23 Respeto del hogar y de la familia	Establece la importancia de medidas destinadas a eliminar la discriminación contra las PCD en temas vinculados con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales. Reconoce el derecho al matrimonio y a fundar una familia. Respetar el derecho a decidir el número de hijos/as, derecho a acceder a información y educación sobre reproducción y planificación familiar.
Artículo 25 Salud	Sobre la salud establece que las PCD "tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad". Establece las obligaciones de los EP para asegurar el acceso de las PCD a servicios de salud y las características recomendadas de estos en tanto, programas de atención y características de los profesionales con especial énfasis en el derecho al consentimiento libre e informado.
Artículo 26 Habilitación y rehabilitación	Establece que los EP deberán adoptar medidas efectivas y pertinentes, para que las PCD puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

1.5 Acceso de las Personas con Discapacidad a los Servicios de Salud

Para tratar el acceso de las PCD a los servicios de salud, es pertinente mencionar nuevamente a la CDPD (NU, 2006), esta insta criterios que deberán cumplir los Estados partes para garantizar el acceso y participación de las PCD en los servicios de salud. Estas medidas son necesarias para asegurar el acceso en igualdad de condiciones tanto al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, a la vez que se deberá procurar identificar y eliminar obstáculos y barreras que lo dificulten.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Esta Convención en sus artículos 25 y 26 sobre el acceso a los servicios de salud, establece la importancia del diseño e implementación de programas y servicios de atención a la salud gratuitos o a precios asequibles. Estos servicios deben ser accesibles geográficamente contemplando las personas que viven en las zonas rurales. Sobre los profesionales se destaca que deben brindar atención y cuidados con igual calidad que al resto de la población, resaltando la importancia del consentimiento libre e informado.

En las observaciones que realiza el Comité de las NU sobre el primer informe país, mencionado previamente, se marcan varios aspectos como preocupantes sobre a los servicios y la atención a la salud de las PCD de nuestro país. Establece que los servicios generales de salud no son accesibles para PCD y señala como preocupante la ausencia de profesionales debidamente preparados para garantizar el derecho al consentimiento libre e informado y brindar atención a los requerimientos específicos de las PCD.

Este Comité recomienda al Estado Uruguayo (NU, 2016, p. 16):

(...) adopte planes y asigne recursos para garantizar que los servicios generales de salud, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva y la información al respecto, sean accesibles para las personas con discapacidad en su territorio. Recomienda además que el personal de los servicios de salud destinados a la población general reciba capacitación en lo referente a la comunicación con y al trato de las personas con discapacidad en los contextos sanitarios en el Estado parte y observando el respeto al consentimiento libre e informado y otros derechos consagrados en la Convención.

En la región se identifica que las MCD encuentran dificultades para acceder a los servicios de salud, se evidencia la ausencia de programas y servicios adecuados de Salud Sexual y reproductiva (SSYR), falta de estrategias de atención y promoción de la salud y barreras en el acceso a consentimiento informado para los actos médicos (Meresman et al., 2015).

Existen barreras para el acceso a los servicios de salud para las PCD de nuestro país, diversos estudios han demostrado que estas impactan especialmente a las a las MCD. Como se observa en una de las investigaciones desarrolladas por el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES, 2011), estas mujeres han sido invisibilizadas y excluidas de las políticas públicas de salud sexual y reproductiva, situación que conlleva a la limitación en el pleno ejercicio de sus derechos, encontrando barreras físicas, de comunicación e información y actitudinales que dificultan el acceso y el goce de los derechos en materia de SSYR.

1.5.1 Servicios de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva

En cuanto a los servicios que brindan atención a la SSYR, el Decreto N° 293/010, que reglamenta la Ley 18.426 sobre SSYR, propone en sus artículos 1° y 2° que todos los prestadores deben contar con este tipo de servicios. Establece además que estos servicios deben poder cumplir el objetivo de:

Mejorar la calidad de vida y las relaciones personales para convertirse en ámbito de asesoramiento y consulta en materia de enfermedades de transmisión sexual, métodos anticonceptivos, y demás cuestiones vinculadas a la sexualidad de las personas y al sistema reproductivo.

Los servicios deben asegurar un abordaje universal, amigable, inclusivo, igualitario, respetando la diversidad, evitando toda forma de discriminación y con especial atención al consentimiento de los actos, a través del consentimiento informado (Decreto N° 293/01).

Este abordaje procura asegurar el acceso de todos los usuarios y usuarias, disminuyendo las barreras de acceso, en particular respecto a grupos vulnerables y socialmente excluidos.

Propone respetar la diversidad de las personas y evitar la discriminación por género,

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

condición étnico-racial, orientación sexual e identidad sexual, capacidades diferentes, convicciones filosóficas, confesionales e ideológicas.

Los servicios deben informar, asesorar y orientar en materia de DDSSRR en base a los siguientes componentes:

- Sexualidad responsable y placentera.
- Acceso universal a métodos anticonceptivos (MAC) seguros y confiables, reversibles e irreversibles.
- Prevención y tratamiento de las Infecciones de transmisión sexual (ITS).
- Prevención y tratamiento de enfermedades de origen reproductivo.
- Prevención de la morbilidad de mujeres durante el embarazo, parto y puerperio.
- Crear condiciones para que el parto institucional sea humanizado.
- Promover la participación de parejas u otras personas a elección de la mujer en el parto y posparto.
- Prevención de la violencia física, psicológica y sexual.
- Atención del aborto.

1.5.2 Salud Sexual y Salud Reproductiva de las PCD

El derecho a la SSYR implica un conjunto de libertades y derechos entre los que se encuentra el poder tomar decisiones de forma libre, sin violencia, coacción ni discriminación, sobre su propio cuerpo y su salud sexual y reproductiva. Comprende el derecho al acceso a establecimientos, bienes, servicios e información relativos a la salud que aseguren el pleno disfrute del derecho a la salud sexual y reproductiva (NU, 2016).

Los Derechos Sexuales y Reproductivos (DDSSRR), son concebidos como derechos humanos, necesarios para el goce de muchos otros. Estos son universales e inalienables, indivisibles, interdependientes e interrelacionados, es responsabilidad de los Estados

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

garantizar servicios de SSYR accesibles, así como a información y bienes relativos al área (NU, 2016).

El Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (Naciones Unidas, 1994), define en su Capítulo VII a la salud sexual y reproductiva como:

(..) el derecho del hombre y la mujer a obtener información y de planificación de la familia de su elección, así como a otros métodos para la regulación de la fecundidad que no estén legalmente prohibidos, y acceso a métodos seguros, eficaces, asequibles y aceptables, el derecho a recibir servicios adecuados de atención de la salud que permitan los embarazos y los partos sin riesgos y den a las parejas las máximas posibilidades de tener hijos sanos.

Este programa establece la atención como:

El conjunto de métodos, técnicas y servicios que contribuyen a la salud y al bienestar reproductivos al evitar y resolver los problemas relacionados con la salud reproductiva. Incluye también la salud sexual, cuyo objetivo es el desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no meramente el asesoramiento y la atención en materia de reproducción y de enfermedades de transmisión sexual.

Un dato alarmante sobre la salud y la SSYR de las y los jóvenes con discapacidad, son las cifras de prevalencia de infecciones de transmisión sexual (ITS) entre estos jóvenes. Se observa que entre las y los niños y jóvenes con discapacidad (y dentro de estos las mujeres) tienen un mayor riesgo de contraer ITS que otros jóvenes sin discapacidad (Agarwal y Muralidhar, 2016).

Existen mitos y prejuicios en torno a la sexualidad de las PCD, que generan prácticas discriminatorias y obstaculizan el goce de estos DDSSRR. En base a esta situación UNFPA (2019, p.32) establece:

Estos estereotipos y prejuicios generan conductas discriminatorias que vulneran sus derechos sexuales y reproductivos y representan una barrera muy concreta en su acceso a los programas de educación integral de la sexualidad, prevención de violencia e infecciones de transmisión sexual (ITS) incluyendo el VIH y maternidad saludable entre otros. La deconstrucción de estos estereotipos es necesaria para que las personas con discapacidad puedan vivir de manera digna su sexualidad, simplificando el acceso a su ejercicio en condiciones seguras y de acuerdo a sus deseos.

Algunos de estos mitos son (UNFPA, 2019);

- Son asexuadas: no tienen deseos, ni fantasías sexuales.
- No necesitan tener relaciones sexuales. Solo necesitan cariño.
- Son como niños, son ingenuos, son como angelitos.
- Tienen una sexualidad irrefrenable.
- No son autónomas y no pueden concretar “relaciones normales”.
- No pueden o no deben tener hijos/as.

El resultado de estas situaciones, donde predominan los prejuicios, mitos y la desinformación, es la invisibilización y negación de la sexualidad de estas personas, ya que no son considerados/as como personas capaces de gozar de una sexualidad plena y de tomar decisiones sobre estas. Esto lleva en muchas ocasiones a reprimir su sexualidad, tener vivencias negativas y poner en riesgo su salud al excluirlos/as de los sistemas (UNFPA, 2019).

1.5.3 Género, Discapacidad e Interseccionalidad

En primer lugar, es necesario mencionar que, dentro de las PCD, existe mayor prevalencia de mujeres sobre hombres: según el informe mundial sobre la discapacidad casi la quinta

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

parte de la población femenina mundial tiene alguna discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011).

En segundo lugar, como hemos señalado, son numerosos los estudios y documentos que evidencian las grandes dificultades, desventajas, discriminación y situaciones de violencia que enfrentan las niñas, jóvenes y mujeres para el pleno goce y ejercicios de sus derechos a la salud y derechos sexuales y reproductivos.

Un estudio realizado en Chile, Costa Rica y Uruguay identificó que el 70% de las mujeres con discapacidad sufren violencia de género, situaciones de exclusión y marginalidad y que son forzadas a procedimientos y tratamientos sin su consentimiento (Poblete y Bozo, 2016).

Así mismo un grupo de expertos de las Naciones Unidas (NU, 2013) elaboró un informe donde confirmó que la violencia contra mujeres y niñas con discapacidad es cuatro veces más grave que en la población general, y estas situaciones se ven agravadas en aquellas mujeres que se encuentran institucionalizadas o viven en zonas rurales.

La situación de las mujeres uruguayas fue observada por la NU (2016) como preocupante ya que no existe un plan de igualdad entre mujeres y hombres, se carece de políticas que incluyan específicamente a mujeres y niñas con discapacidad y que prevengan y sancionen la violencia contra las mujeres.

En el informe elaborado por la relatora especial Devandas (2017) para las Naciones Unidas, sobre los problemas que afrontan las niñas y las jóvenes con discapacidad respecto de su salud y derechos sexuales y reproductivos, expresa: "(...) es urgente prestar atención a la discriminación y marginación múltiples y agravadas por las violaciones de los derechos

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

humanos que enfrentan en la mayoría de las sociedades las mujeres y las niñas con discapacidad” (Devandas, 2017, p.25).

Las MCD encuentran grandes dificultades para decidir por sí mismas sobre su salud sexual y reproductiva, se ven expuestas a situaciones de violencia en general y, específicamente, violencia por razones de género, abuso y prácticas nocivas como la esterilización forzada, el aborto forzado y la anticoncepción forzada, así como dificultades para acceder a la información y a servicios especializados (Devandas, 2017).

La presencia de estereotipos según los cuales el papel primordial de la mujer es el de esposa y madre como modelo patriarcal dominante, profundiza las desigualdades de género y dificulta que las niñas y las jóvenes con discapacidad tengan una vida sexual y reproductiva sana. Lo mismo sucede con los modelos de belleza predominantes en la sociedad actual que afectan a mujeres y jóvenes con discapacidad que son consideradas poco atractivas generando mayor discriminación (Devandas, 2017).

Estas desigualdades basadas en el género tienen su base en el sistema capitalista y en la estructura de dominación social, ya que las MCD no representan un modelo de mujer como fuerza productiva (Devandas, 2017). En muchos casos, sus condiciones físicas o sensoriales limitan la realización de algunas tareas, teniendo como consecuencia la exclusión laboral, altas tasas de desempleo, empobrecimiento y aumento de la dependencia de otros (Inieta, 2004).

Al incluir la perspectiva de género, es posible comprender y explicar las desigualdades que existen en las relaciones entre las personas basadas en el sistema de género vigente, además de visibilizar las relaciones de poder y su expresión en desigualdad de oportunidades y derechos (González y Soto, 2015).

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

La perspectiva de género y el enfoque de interseccionalidad constituyen un binomio y un lente desde el cual es necesario mirar para comprender la situación de las mujeres con discapacidad. La Organización Mundial de la Salud establece la interseccionalidad como la “relación entre el sexo, el género y otros determinantes sociales, así como a los factores que crean inequidades sanitarias en los procesos y sistemas de poder a nivel individual, institucional y mundial” (OMS, 2018).

Las Naciones Unidas (2013) en su informe mundial sobre la infancia de niñas y niños con discapacidad establecen;

En la confluencia entre edad temprana, discapacidad y género se dan formas más graves de discriminación y violaciones específicas de los derechos humanos de las niñas y las jóvenes con discapacidad. Si bien en todo el mundo las personas con discapacidad se enfrentan a violaciones de sus derechos y a obstáculos para participar en la sociedad en condiciones de igualdad, la situación de las niñas con discapacidad es considerablemente peor que la de los niños con discapacidad, sea cual sea el tipo o el grado de esta. Las niñas con discapacidad tienen más probabilidades de quedar excluidas de las interacciones y las actividades familiares, y menos probabilidades de asistir a la escuela, recibir formación profesional y encontrar empleo, o de disfrutar de una inclusión plena.

1.6 La Comunidad Sorda Uruguay

Las personas sordas pertenecen a una Comunidad con una fuerte cultura e identidad, si bien se encuentran dentro de la cultura uruguaya y comparten aspectos de ésta, tienen elementos propios que la diferencian como una cultura propia. Uno de los elementos más fuertes de esta cultura es la presencia de una lengua propia, la Lengua de Señas Uruguay (Alisedo, 1990).

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

En torno a esta lengua se han desarrollado las grandes luchas históricas de la Comunidad, como la lucha por una educación bilingüe que integre a esta lengua en la currícula de las y los niños sordos, así como el derecho de contar con Intérpretes de Lengua de Señas uruguayas (LSU) en las aulas de secundaria y universidades del Estado.

Esta Comunidad se nuclea a partir de una Asociación que fue fundada el 5 de mayo de 1928, como Asociación de Sordo-mudos del Uruguay (ASMU) por Ernesto Ucar. Esta denominación fue cambiada posteriormente a Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR) ya que la palabra "mudo" refería a la no utilización de la Lengua oral. Este cambio de denominación lejos de ser una mera adaptación lingüística, representa uno de los reclamos de esta Comunidad, la reivindicación de su identidad y de su lengua materna (González, 2018).

Esta Asociación ha nucleado históricamente a las personas sordas de nuestro país y en la actualidad representa un lugar de encuentro donde se organizan actividades formativas, recreativas, reivindicaciones. Respecto a estas características González (2018, p.1) plantea:

Motivó su fundación, no sólo el procurar reunir a sus iguales en un lugar de sano esparcimiento, sino fundamentalmente el aunar esfuerzos en la tarea de abrir espacios de integración en una sociedad que, generalmente desconocedora de la potencialidad del sordo, se volcaba (y se vuelca aún), hacia soluciones de carácter benéfico, en vez de reconocer su legítimo derecho a procurarse el bienestar por sus propios medios.

En un encuentro desarrollado durante el trabajo de campo de esta investigación, pudimos conocer que la ASUR se organiza políticamente con una comisión directiva, un presidente y tres comisiones: la comisión Pre Juventud, la comisión de Juventud y la de Tercera Edad. Se estima que la integran aproximadamente 80 socias y socios a lo largo de su historia, la asociación contó con 36 presidentes, de los cuales 34 fueron hombres y 2 mujeres. Se

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

encuentra localizada en el mismo espacio físico que el Centro para Investigación y Desarrollo para las personas sordas (CINDE), que fue el primer lugar que llevó adelante clases de Lengua de Señas en el país y, actualmente, forma Intérpretes de Lengua de Señas Uruguaya y docentes sordos de LSU.

Según la recopilación de la Historia de la Comunidad Sorda realizada por González (2018), algunos momentos relevantes de la historia de la Comunidad Sorda uruguaya son:

1928: Fundación de ASMU.

1930: Instalación de una escuela de primeras letras para sordos adultos

1948: Se asocia la primera mujer sorda, María Betancourt.

1991: Fundación de CINDE.

1997: Cambia la denominación de "ASMU" a "ASUR". Se crea la Asociación de Padres y Amigos de personas Sordas del Uruguay (APASU).

1996: Primera experiencia educativa bilingüe en el liceo Nro. 32 "Guayabo".

2001: Reglamentación de la Ley núm. 17.378 (reconocimiento de la LSU como lengua natural de las personas sordas).

2007: La Universidad de la República aprueba un convenio de servicios de intérpretes para los y las estudiantes sordos.

2012: Se crea la Unidad de Salud para personas sordas mediante el convenio entre FENASUR, CINDE, ASSE, IMM y MIDES.

1.6.1 La Lengua de Señas

La Lengua de Señas es la lengua materna de las personas sordas y, en Uruguay, está reconocida como lengua natural de las personas sordas a lo largo de todo el territorio uruguayo (Ley 17.378).

Esta lengua, es la lengua natural de las personas sordas, ya que es la única que pueden adquirir naturalmente por tratarse de una lengua que no utiliza canales auditivos, se expresa

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

en sustancia no acústica y utiliza canales viso-gestuales. Esta lengua está considerada como un proceso sociocultural ya que a través de ellas se construye gran parte de la identidad y cultura de las personas sordas y de la Comunidad (Alisedo, 1990).

El acceso a esta lengua es fundamental para el desarrollo cognitivo de las y los niños sordos, así como para la sociabilización con su entorno. La lingüista Alisedo (1990) reafirma la necesidad de garantizar "la posibilidad de hacer uso y adquirir en forma espontánea y natural el instrumento de socialización más importante del ser humano: la lengua de su entorno" (Alisedo, 1990, p.1).

Las personas sordas se consideran bilingües, ya que su primera lengua es la lengua de señas y la segunda la lengua española, pero, además, como indica Alisedo (1990), existen razones afectivas, "de constitución de la personalidad, de autoestima y socialización que refuerzan este bilingüismo" (Alisedo, 1990, p.2).

Por esa razón, al pensar en las necesidades específicas de las personas sordas como usuarios de los sistemas de salud, es imperioso contemplar el uso de la Lengua de Señas como herramienta de comunicación y no únicamente la lengua española (escrita u oral). Como refiere Oviedo (2004), las lenguas maternas "permiten a sus usuarios desarrollar el pensamiento de manera espontánea y cumplir con las funciones comunicativas propias de un conglomerado social" (Oviedo, Rumbos y Pérez, 2004, p.7).

Un ejemplo de esto se refleja en el estudio "Health Care System Accessibility Experiences and Perceptions of Deaf People" (2006), donde quedan expuestas las dificultades a las que se enfrentan las personas sordas para comunicarse durante las experiencias de atención de su salud. En este estudio, se probaron diferentes métodos de comunicación, escritura, lectura labial, interpretación por un familiar e interpretación profesional, concluyendo que la

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

mejor comprensión y el método más aceptado por las y los usuarios fue la interpretación por profesionales (ILS) y cuando los profesionales manejan LS.

Capítulo 2. Antecedentes

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la búsqueda bibliográfica mediante los buscadores del portal de la Biblioteca Virtual en Salud. Se presentan antecedentes de estudios y marcos normativos nacionales e internacionales vinculados a la temática.

2.1 Antecedentes Nacionales

A nivel nacional no existen registros de investigaciones científicas que aborden el tema específico de la atención a la salud sexual y reproductiva de mujeres sordas. Se mencionan a continuación dos estudios que se acercan a los temas mencionados.

La investigación de Fernanda Olivar (2016), "La lengua como determinante del acceso a la salud: El caso de la Comunidad Sorda uruguaya", se trata de un estudio que plantea la problemática para el acceso de las personas sordas a los servicios de salud en el país dada la barrera comunicacional, el impacto sobre la calidad de vida de las personas sordas y la vulnerabilidad de estos usuarios dentro de nuestro sistema de salud.

"Salud y Sordera; la situación de las personas sordas en el sistema de salud uruguayo" (Hirigoyen, 2010), es un estudio cuali-cuantitativo que recopila el testimonio de personas sordas durante sus experiencias en centros de atención a la salud. Dentro de sus hallazgos se destaca la presencia de barreras en la comunicación y cómo estas determinan momentos de miedos, enojos y sufrimientos. Se constata, además, una visión negativa de la salud y una positiva de la presencia del/la Intérprete de Lengua de Señas Uruguaya y del manejo de esta lengua por parte de los profesionales de la salud.

Por otro lado, se encontraron artículos, publicaciones y materiales que han desarrollado sobre la temática diferentes instituciones y actores de nuestro país. Estos deben ser

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

incluidos en este estudio ya que tienen un papel relevante en la elaboración de políticas públicas vinculadas a esta temática.

El Manual de buenas prácticas para el trato y la atención de personas con discapacidad en el ámbito de la salud del Programa Nacional de Discapacidad, el Ministerio de Desarrollo Social y la Administración de Salud del Estado (2016), presenta varios aspectos de la atención de la salud de las PCD y, además, aspectos sociodemográficos de la discapacidad en el Uruguay que resultan interesantes de tomar en cuenta.

El Centro de Archivos y Acceso a la Información Pública (CAINFO) y el Instituto Interamericano Sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDI) desarrollaron el proyecto “Derecho de las personas con discapacidad al acceso a la atención de la salud” (2015), que buscó potenciar el acceso a la información pública para avanzar en del derecho al acceso a la salud de las personas con discapacidad en Uruguay.

El Plan de Acción de Juventudes 2015 - 2025 INJU, aborda alguno de los problemas y desafíos relacionados a los jóvenes con discapacidad. Este plan cuenta con un capítulo dedicado a Salud en el que se destacan los temas de salud sexual y reproductiva y el acceso a la información preventiva y promocional de la salud. A su vez, la publicación "Género y discapacidad, una vida sin violencia para todas las mujeres" fue elaborada por el MIDES (INMUJERES Y PRONADIS) en el año 2013 se centra en la temática de la vulnerabilidad por género y discapacidad que enfrentan las mujeres y niñas con discapacidad.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) junto al Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDI) en el año 2013 llevaron adelante la publicación llamada “La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en

Uruguay. La oportunidad de la inclusión”. En esta recopilación se refleja la situación que viven hoy niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay.

El estudio Derechos Sexuales y Reproductivos de las Mujeres con Discapacidad de la Secretaría de Gestión Social para la Discapacidad de la Intendencia Municipal de Montevideo (2011), aborda la accesibilidad a los servicios de salud en Montevideo de las mujeres con discapacidad. Entre sus conclusiones, indica que estas mujeres son excluidas de las políticas públicas de SSYR, lo que conlleva a la limitación en el ejercicio de sus derechos, identificando también las dificultades de acceso, tanto físicas, de comunicación e información y actitudinales.

El Ministerio de Salud elaboró en el 2002, una Guía en Salud Sexual y Reproductiva la cual presenta un capítulo denominado "Abordaje de la Salud Sexual y Reproductiva de personas con discapacidad". En el mismo se mencionan las situaciones que atraviesan las PCD y la SSYR como un ámbito donde se observa una particular discriminación, identificando múltiples barreras que dificultan el ejercicio de sus derechos.

2.2 Antecedentes Internacionales

A continuación se mencionan estudios sobre la temática encontrados a nivel internacional.

El estudio exploratorio “Violencia contra Mujeres con Discapacidad en tres países de América Latina y el Caribe: Costa Rica, Chile y Uruguay” (2016), resalta en sus resultados que gran parte de las mujeres con discapacidad que han sufrido algún tipo de violencia durante sus vidas.

"Necesidad sentida de las mujeres sordas durante el parto y el puerperio inmediato en el ámbito hospitalario" de Polanco y García, realizado en 2010, en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, investiga las necesidades específicas de estas

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

mujeres y los sentimientos que experimentan en el parto y el puerperio. Identifica que las usuarias sordas utilizan los servicios sanitarios de forma distinta que los oyentes, manifestando dificultades como miedo, desconfianza y frustraciones. El informe destaca los problemas en la comunicación con el personal sanitario y la falta de información accesible, que dificultó la realización de procedimientos y técnicas por parte de mujeres sordas.

La Universidad de Alicante llevó adelante el proyecto de investigación "Mujeres y Discapacidad" en el cual estudió a las MCD de la provincia de Alicante. El objetivo de este proyecto fue analizar y evaluar desde una perspectiva de género, aspectos de su vida, su situación y su realidad. En el marco de este proyecto se realizaron dos investigaciones de interés para el presente estudio; "Binomio mujer y discapacidad: La maternidad de las mujeres sordas" (2007) y "La mujer sorda en la vida pública y privada" (2004).

"Binomio mujer y discapacidad: La maternidad de las mujeres sordas" de Mañas y Iniesta Martínez, se realizó en 2007. Entre sus conclusiones se destaca que las mujeres sordas muchas veces son consideradas no aptas para ser madres, se las "anima" a no tener hijos/as y en otras oportunidades, se les niega la posibilidad de la adopción de niños/as. En muchos casos se vivencia la maternidad con miedo y, como lo indican las autoras, con un "doble esfuerzo" relacionado a vivir con una discapacidad. A pesar de esa realidad que padecen, estas mujeres sordas reivindican su derecho a ser madres y a conformar una familia.

"La mujer sorda en la vida pública y privada", investigación realizada por Almudena Iniesta Martínez en 2004, estudia el colectivo de mujeres sordas de la ciudad de Elche (Alicante), con el objetivo de conocer la situación de estas mujeres, sus necesidades y las situaciones de discriminación por género y discapacidad que atraviesan. Señala que el binomio mujer y discapacidad opera como determinante para la limitación en el acceso de las mujeres a

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

ámbitos educativos y laborales, evidenciando una clara situación de discriminación y relegación dentro de la sociedad.

La Universidad de Rochester (Nueva York) en 2006, llevó adelante el estudio que fue mencionado previamente "Health Care System Accessibility Experiences and Perceptions of Deaf People" realizado por docentes del Departamento de Medicina Familiar. Se estudió la percepción que tienen las personas sordas sobre la comunicación en los servicios de salud. Se destaca entre sus conclusiones, que la comunicación mejoró con la presencia de Intérpretes de Lengua de Señas certificados y en aquellas instancias en que el profesional manejaba la lengua de señas y la comunicación era directa.

El Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo y el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de Argentina elaboró un material llamado "Sexualidad sin Barreras. Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas Con Discapacidad" en 2015. En este se abordan los Derechos Sexuales y Reproductivos de las PCD, focalizando en los derechos de las mujeres con discapacidad.

2.3 Marcos Legales y Normativos Nacionales

A nivel nacional existe un conjunto de leyes que son de interés para el presente estudio y se presentan a continuación (ver Tabla 2).

Tabla 2

Leyes nacionales de interés para el estudio

Ley	Año	Temática
Ley 19.691 Promoción del trabajo para personas con discapacidad	2018	Establece el deber de las empresas privadas -que tengan determinada cantidad de trabajadores permanentes- de emplear personas con discapacidad en caso de nuevos ingresos de personal.
Ley 18.651. Ley de protección integral de personas con discapacidad.	2010	Establece derechos de las PCD y deberes del Estado para con ellas. Establece un sistema de protección integral a las pcd, con el fin de asegurarles su atención médica, educación, rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional.
Ley 18.426 Defensa del Derechos a la Salud Sexual y Reproductiva	2008	Instaura las condiciones para el ejercicio pleno de los DDSSRR de toda la población y al Estado como responsable de garantizar las condiciones necesarias para ellos.
Decreto N.º 009/011. Reglamentación sobre métodos anticonceptivos en el Sistema Nacional Integrado de Salud.	2008	Establece la incorporación de una serie de métodos anticonceptivos y su canasta básica, los cuales deben ser brindados por todos los prestadores del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).
Ley 18.335. Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud.	2008	En su artículo 2 establece que las/los usuarios tienen derecho a recibir tratamiento igualitario y no podrán ser discriminados por ninguna razón ya sea de raza, edad, sexo, religión, nacionalidad, discapacidades, condición social, opción u orientación sexual, nivel cultural o capacidad económica. Instaura el derecho a recibir atención en salud de calidad, con trabajadores de salud debidamente capacitados y la importancia de que todo procedimiento de atención médica será acordado entre el paciente o su representante. El consentimiento informado del paciente a someterse a

		procedimientos diagnósticos o terapéuticos estará consignado en la historia clínica en forma expresa. Este puede ser revocado en cualquier momento.
Ley 18.418. Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.	2008	Reconoce y ratifica la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las PCD.
Ley 18.211. Sistema Nacional Integrado de Salud	2007	Reglamenta el derecho a la protección de la salud que tienen todos los habitantes residentes en el país y establece las modalidades para su acceso a servicios integrales de salud. Sus disposiciones son de orden público e interés social.
Ley 17.378. Personas discapacitadas. Lengua de señas uruguaya.	2001	Reconoce la LSU como lengua natural de las personas sordas en todo el territorio de la República y al Estado como responsable de que las personas sordas e hipoacúsicas puedan contar con un/a ILSU. Establece que los espacios públicos deben contar con señalización, avisos, información visual y sistemas de alarmas luminosas aptos para su reconocimiento por personas sordas o hipoacúsicas.
Ley 17.330. Aprobación del acuerdo internacional. Personas con discapacidad.	2001	Aprueba la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las PCD.

2.4 Marcos Legales y Normativos Internacionales

A nivel internacional debemos mencionar la existencia de numerosos marcos normativos y legales, Uruguay ha adherido y ratificado varios de ellos por lo cual es necesario contemplarlos en el marco de esta investigación.

El informe previamente mencionado, "La Salud y los Derechos en materia de salud sexual y reproductiva de las niñas y jóvenes con discapacidad", realizado por Devandas en 2017, para la Asamblea General del Consejo de Derechos Humanos, analiza los problemas que afrontan las niñas y jóvenes con discapacidad respecto de su salud y DDSSRR.

La Asamblea General de las Naciones Unidas en 2015, presentó su agenda 2030 para el desarrollo sostenible y en su objetivo número 3.7, propone, "De aquí a 2030, garantizar el acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva, incluidos los de planificación familiar, información y educación". Estos objetivos marcan lineamientos en lo que refiere a los derechos sexuales y reproductivos de toda la población.

La OMS, durante el Foro Mundial para la Investigación sobre Salud en 2007, planteó los aspectos de la Investigación sobre la Salud Sexual y Reproductiva en países con ingresos bajos e intermedios.

El Informe de la Cuarta Conferencia Mundial Sobre la Mujer de las NU, llevada a cabo en Beijing en 1995, plantea la conceptualización de los derechos de la mujer como derechos humanos y exige el reconocimiento explícito y la reafirmación del derecho de todas las mujeres a controlar todos los aspectos de su salud, en particular su propia fecundidad.

El Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo celebrada en el Cairo en 1994, aporta un marco sobre salud sexual y reproductiva, planificación familiar y métodos para la regulación de la fecundidad.

Capítulo 3. Metodología

3.1 Aspectos Metodológicos Para la Investigación con Personas Sordas

Para realizar esta investigación, se consideraron elementos teóricos, prácticos, culturales y éticos, estos se desarrollan a continuación.

Una de las principales consideraciones es la importancia y necesidad de incluir a la Comunidad Sorda en la planificación y ejecución de esta investigación, ya que varios de los autores consultados proponen que existe correlación entre la falta de participación de las Comunidades en estudio y el fracaso de estas investigaciones (McKee, Schlehofer y Thew, 2013).

En este sentido mencionaremos el movimiento denominado “Investigación Emancipatoria de la Discapacidad” (Emancipatory Disability Research), el cual surge en 1992, y propone que las PCD y sus Comunidades asuman el control sobre las investigaciones de las que son parte (Oliver, 1992). Surge como estrategia para mitigar la desconexión entre la comunidad de investigación y la Comunidad, producto de la falta de participación de estas Comunidades en las investigaciones que le conciernen.

Recientemente el grupo de trabajo de Anderson et. al., (2018), desarrolló pautas para realizar estudios específicamente con personas sordas. Dentro de sus recomendaciones encontramos: cómo se debe conformar el equipo de investigación, cómo realizar la recolección y análisis de datos obtenidos.

Acorde a lo propuesto por Anderson et. al., (2018), en la presente investigación se adoptan las siguientes medidas:

- i) Incluir representantes de la Comunidad en todas las instancias donde fuera posible.

- ii) Para realizar las entrevistas se empleó la lengua materna de las personas sordas (LSU).
- iii) Las entrevistas fueron grabadas en video y luego transcritas, estas fueron cargadas en su lengua original (LSU) al Atlas.ti9 (software de análisis). El uso de un software para el análisis de la información derivada de las entrevistas cualitativas facilita y evita la pérdida de datos.

Dado que todas las Lenguas de Señas son ágrafas (no poseen escritura), no es posible realizar un proceso de transcripción directo LSU-español escrito. Además, estas lenguas poseen componentes específicos como la expresión que refleja intensidad, dolor, duda, etc., (Stokoe, 2005), rasgos no manuales (RNM) que resultan fundamentales para darle sentido al relato.

Por esa razón, pasar de la lengua de señas a la lengua escrita requiere un proceso de interpretación y luego de transcripción entre dos lenguas diferentes, una con base gestual y otra con base escrita. Es necesario considerar las implicancias lingüísticas de estos procesos, sobre todo en el enfoque cualitativo, el cual hace hincapié no sólo en los contenidos sino, además, en las estructuras (Anderson, et al., 2018). El manejo de entrevistas en su lengua original evita sesgos de traducción – interpretación (Anderson, et al., 2018).

3.2 Diseño

El presente estudio cualitativo comparte características del enfoque fenomenológico ya que busca conocer aspectos del fenómeno desde la perspectiva y subjetividad de las propias involucradas al a vez que incorpora aspectos del enfoque etnológico donde el entorno, la Comunidad y cultura de las participantes y del colectivo al que pertenecen son parte medular del estudio (Parada, 2011).

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Las entrevistas semiestructuradas fueron la técnica empleada para la recolección de información, dado que posee un orden y estructura que guía el intercambio a través de preguntas prefijadas y además ofrece la posibilidad de agregar o retirar interrogantes a medida que se va desarrollando la entrevista según el criterio de la entrevistadora (Parada, 2011). Se parte de un guion para la entrevista que contiene datos de identificación y preguntas abiertas que responden a los objetivos del estudio (ver anexo 3, p.102).

Se definieron de interés para el estudio aquellas experiencias de atención que se desarrollan en espacios como Policlínicas, Centro de Salud, consultorios, etc., donde la atención es del tipo ambulatoria, experiencias que corresponden al Primer Nivel de Atención (PNA), tanto del ámbito público o privado.

3.3 Muestra

La selección de la muestra fue del tipo en cadena o por redes (Hernández, 2010). Para la misma se identificaron, en una primera instancia, varias participantes claves que luego fueron consultadas sobre otras mujeres que pudieran y desearan participar. Estas se fueron incluyendo en la muestra hasta llegar a la saturación deseada para el estudio, la cual se determinó según los contenidos de los discursos y una vez alcanzada la profundidad deseada. No se trata de un criterio cuantitativo sino cualitativo, pues lo que importa es la calidad de los relatos y la información que contribuya a lograr los objetivos planteados.

La muestra estuvo conformada por 9 mujeres de entre 20 y 80 años, todas integrantes de la ASUR. Se estudió a mujeres vinculadas con la Asociación, ya que esta es una de las principales referencias para la Comunidad Sorda de nuestro país, con una reconocida trayectoria e historia como actor clave en la construcción de identidad.

El hecho de que las participantes pertenecen a un grupo de mujeres con características y atributos que pueden diferir del resto del colectivo de mujeres sordas, será tenido en cuenta

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

para el posterior análisis de los resultados obtenidos ya que podrán o no ser factibles de generalización.

Los criterios de inclusión para integrar la muestra fueron:

- Participar en la ASUR: desde la simple concurrencia a sus instalaciones, la participación en alguna de sus comisiones o cualquier otro tipo de intervención que genere sentido de pertenencia.
- Aceptar formar parte de la investigación: se detallan las implicancias de la investigación, los criterios de confidencialidad de la información brindada durante las entrevistas y luego se procede a la firma del consentimiento informado. Este consentimiento se adaptó procurando la accesibilidad del mismo para todas las mujeres, se detalla en capítulos siguientes.
- Ser mayor de 18 años: se fijan los 18 años como edad mínima para nuestra inclusión teniendo en cuenta que la comisión Pre Juventud es la comisión donde se encuentran las personas más jóvenes y la edad para ingresar a la misma es 18 años.

3.4 Trabajo de Campo

De acuerdo a los criterios definidos, parte del trabajo de campo y del análisis lingüístico contó con la participación de mediadores sordos. Se presentan a continuación las etapas del trabajo de campo:

→ Encuentro con Comisión Directiva de la Asociación de Sordos de Uruguay:

Se presentó la propuesta y el protocolo de investigación al presidente de la ASUR. En un encuentro con toda la Comisión Directiva de Asur, se otorgan los permisos, acordando que las entrevistas pueden realizarse en el espacio de la Asociación.

→ Testeo lingüístico de entrevista:

El testeo lingüístico se realizó a través de un encuentro con un mediador y una mediadora sorda, estos/as profesionales son personas sordas que integran diferentes equipos, entre

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

ellos espacios de salud, siendo un nexo lingüístico y cultural entre la Comunidad Sorda y la oyente.

Se analizó la entrevista, que en un principio estuvo compuesta por 14 preguntas abiertas.

Durante esta instancia, se observaron dificultades para comprender algunas de las preguntas, los mediadores refieren que es necesario utilizar más ejemplos, pero, al hacerlo, se transformaron en preguntas cerradas, obteniendo respuestas dicotómicas (sí o no).

Al entregar a los mediadores el consentimiento informado para realizar la entrevista, se detectó que no existe una seña para nombrarlo, la palabra “consentimiento informado” no es conocida por los mediadores y, al explicar el concepto, refieren que no existe una seña para nombrarlo, por lo cual fue necesario una adaptación de este elemento para las futuras entrevistas.

Al consultar por señas específicas vinculadas a la temática, se detectó que un concepto puede tener diferentes señas, siendo consideradas todas válidas.

Como resultado de este testeo, la pauta fue reorganizada:

- Se dividió la entrevista en 5 partes y se redujeron la cantidad de preguntas. Se observó que es importante mantener la posibilidad de hacer cambios en la forma y orden de las preguntas si es necesario, adaptando cada pauta a las características de cada mujer.
- Dada la variabilidad de señas observada en el testeo, se decide incorporar una sección que llamaremos de ahora en adelante “acuerdos lingüísticos”. En esta se procede a señalar en un pizarrón la palabra previamente escrita, de esta forma se ha cuidado de no direccionar la respuesta, ya que, preguntar por una palabra-concepto señándola, podría llevar a que la entrevistada responda usando esa misma seña.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

- Se incorporó a la propuesta un espacio para que las participantes pudieran narrar alguna experiencia significativa. Favoreciendo así, la expresión de ideas, sentimientos, etc. con un componente biográfico y narrativo, difícil de obtener del resto de las preguntas.

→ Definición de los aspectos éticos de la investigación:

En base al encuentro con los mediadores, teniendo en cuenta las dificultades en el acceso al idioma español y el desconocimiento acerca del consentimiento informado que se observa en las personas sordas, se decidió la adaptación de la hoja de información y del consentimiento en un video en lengua de señas uruguaya.

De esta manera se asegura que estos sean lingüística y culturalmente accesibles para las mujeres que participan del estudio. Este video fue enviado previamente a las mujeres que aceptaron formar parte de la investigación, de manera que pueden consultarlo las veces que sea necesario y, si tienen alguna duda, cuentan con la posibilidad de evacuarlas en el encuentro, previo a la firma del consentimiento.

→ Entrevistas:

Para la elaboración de la pauta de entrevista se partió de los objetivos del estudio y de lo propuesto por la Observación General Número 22 (NU, 2016) relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), donde se establecen los elementos del derecho a la salud sexual y reproductiva.

Las entrevistas fueron realizadas por la entrevistadora en Lengua de Señas Uruguaya. Se llevaron adelante en los salones de CINDE, y una de ellas en el espacio de la Comisión de la tercera edad de la ASUR ya que ambas organizaciones comparten partes de sus instalaciones.

Previo a comenzar las entrevistas, fueron considerados varios aspectos del espacio, la iluminación y los sistemas de registro necesarios para poder llevarlas adelante. Para el registro se utilizó una cámara filmadora con alta definición.

En cuanto al espacio, se buscaron lugares donde las dimensiones permitieran colocar tres sillas, dos levemente enfrentadas para que la investigadora y la participante pudieran hablar y mirarse, y una tercera silla frente a estas donde se ubicaba la persona encargada de la filmación. Fue necesario contar con un/a asistente para esta tarea ya que debían corroborarse los sistemas de registro, en este caso la filmadora, su funcionamiento, el cuadro y la nitidez de las imágenes.

Luego de realizar las entrevistas, estas fueron cargadas al software Atlas.ti9. A través de este se procede a la organización de textos y videos para la posterior categorización y análisis.

→ Estructura de las entrevistas:

Parte 1. Firma de consentimiento informado: en base al video de información y consentimiento informado se evacúan dudas y se procede a la firma del consentimiento.

Parte 2. Datos personales; se consultan datos como edad y escolaridad.

Parte 3. Acuerdos lingüísticos: se presenta una lista de palabras/conceptos y se consultan las señas utilizadas por la entrevistada para cada uno de ellos (SSYR, IVE, consentimiento informado, aborto y MAC), esta lista es factible de cambios si la investigadora detecta la necesidad de hacerlo. De esta manera se emplea la seña utilizada por la entrevistada y además se recoge información de interés para la posterior discusión.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Parte 4. Entrevista en profundidad: Se indaga sobre las experiencias de atención, consultando específicamente cómo han sido en cuanto a:

4.1 Las posibilidades de acceder a información durante las consultas: se tomó como base las temáticas propuestas por el Decreto 239/010 previamente mencionado. Se seleccionan los siguientes temas y se consulta si estuvieron presentes durante las consultas:

- Sexualidad responsable y placentera.
- Acceso universal a MAC seguros y confiables, reversibles e irreversibles.
- Prevención y tratamiento de las ITS.
- Prevención de la morbilidad de mujeres durante el embarazo, parto y puerperio.
- Prevención de la violencia física, psicológica y sexual.
- Atención del aborto

4.2 La comunicación durante las consultas; posibilidades de expresar ideas, sentimiento, evacuar dudas.

4.3 Las posibilidades de acceder a métodos anticonceptivos.

4.4 La actitud de los/as profesionales durante las consultas.

4.5 Aquellos elementos que identifican como barreras y cuáles como facilitadores, para el acceso a la atención de la salud.

Parte 5. En este punto se les solicita que relaten una experiencia que consideren importante o significativa, de algo vivido durante una consulta. En esta instancia se busca dar mayor fuerza al relato, apelando al componente narrativo del discurso y dando valor a la voz de las propias mujeres, dejando al descubierto qué o cuáles son las experiencias significativas para ellas.

A través de este espacio, incluimos en el estudio los relatos de vida, mecanismos que son elegidos por muchos investigadores pues se recomiendan para los estudios con una perspectiva etnosociológica (Bertaux, 1997). Como lo plantea Ferrarotti (1991), en Vasilachis, “el valor del relato hecho historia, de la persona que crea y valora su propia historicidad, la persona se apropia y se adueña de lo que vive en una relación de igualdad con el investigador”.

→ Prueba piloto:

Luego de la adaptación de la pauta de entrevista se procedió a realizar la prueba piloto con una joven sorda y no se identificaron más aspectos a modificar.

3.5 Software QDA Utilizado

Para el procesamiento y análisis de las entrevistas se utilizó el software Atlas.ti9. Este presenta varias facilidades para el análisis de datos de entrevistas en investigaciones cualitativas y especialmente en estudios como el presente, ya que permite ingresar materiales en diferentes formatos como videos, textos, audios y fotos, permitiendo crear las categorías de análisis.

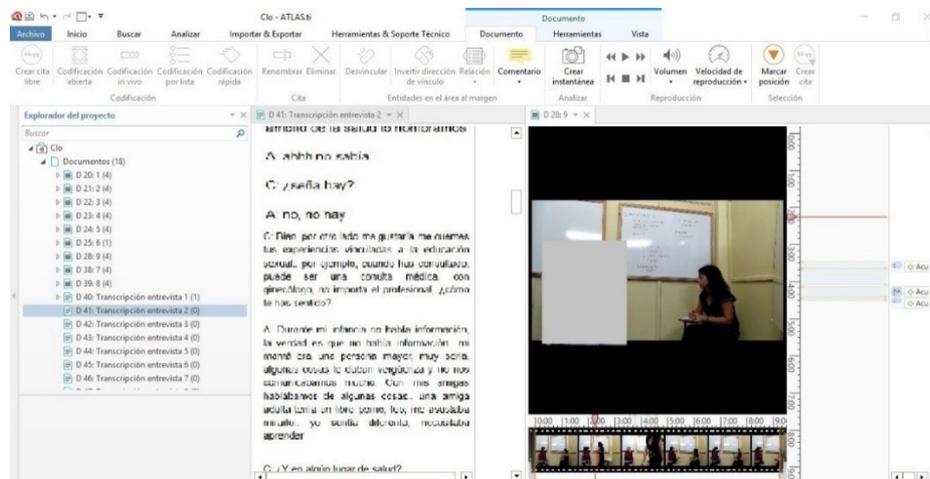
Luego de tener las entrevistas filmadas, se procesaron mediante la interpretación y transcripción de las mismas desde la lengua de señas uruguaya al idioma español oral y, posteriormente, al idioma español escrito. Se optó, por la presencia de una colaboradora quien transcribe en simultáneo lo que va dictando (e interpretando) la investigadora. Con las entrevistas en ambos formatos (LSU y español escrito) se procede a organizar la información encontrada.

Una de las estrategias utilizadas fue la visualización de los videos y en paralelo la transcripción de la entrevista correspondiente (Figura 1), de esta manera se observó el relato en LSU y se complementó con la transcripción en idioma español escrito.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Figura 1

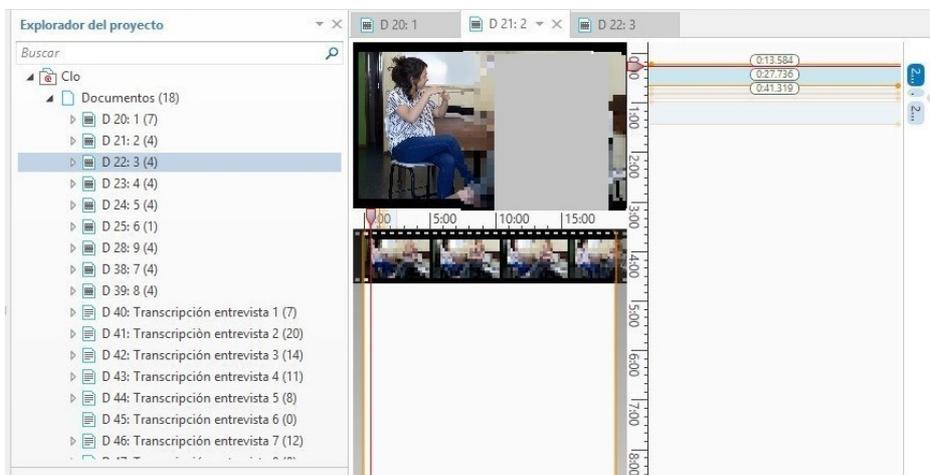
Captura de pantalla del panel de trabajo Atlas.ti9. Trabajo con transcripción y videos en simultáneo.



A través del trabajo con el video fue posible marcar segmentos del mismo para su posterior análisis (Figura 2) y, de esta manera, también fue posible codificar directamente desde el video, así como insertar notas, memos, etc.

Figura 2

Captura de pantalla del panel de trabajo Atlas.ti9. Trabajo con videos

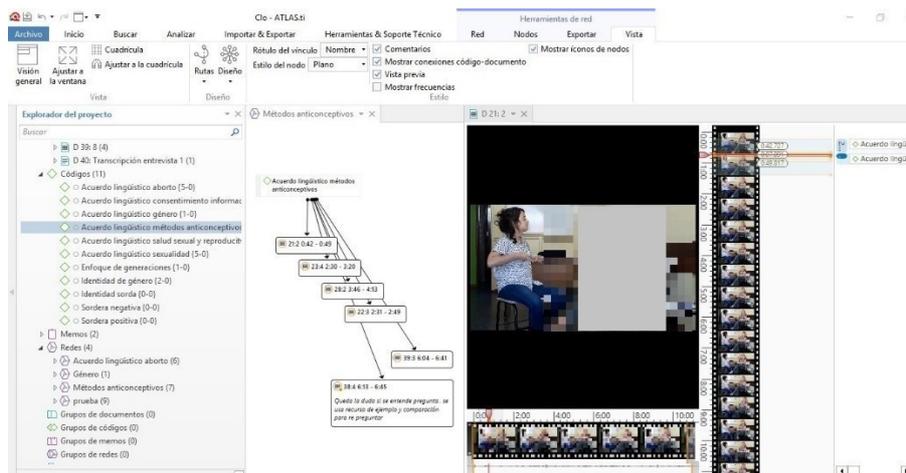


SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

La función “redes” permitió unir todas las señas que se vinculan a un mismo concepto y, de esta forma, en el análisis lingüístico se facilitó pasar de un segmento de video a otro de manera rápida y práctica (Figura 3).

Figura 3

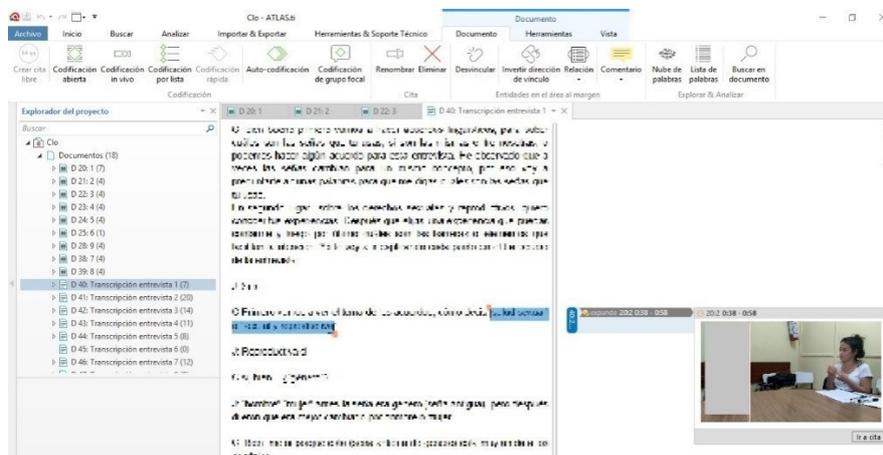
Captura de pantalla del panel de trabajo Atlas.ti9. Función “Redes”



Otra de las funciones utilizadas fue la selección de segmentos de textos y su vinculación con el segmento de video correspondiente, lo que permitió observar ambos formatos y mantener todos los elementos de la LSU en su formato original (Figura 4).

Figura 4

Captura de pantalla del panel de trabajo Atlas.ti9. Texto y segmento de video enlazados



SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

A través de la organización de la información con el programa, se procede a la creación de categorías con el fin de organizar los resultados y su posterior discusión, se identificaron un total de 8 categorías y 4 subcategorías, las mismas se detallan en la Tabla 3.

Tabla 3

Categorías y subcategorías empleadas en el análisis de las entrevistas

Categoría	Nombre	Subcategoría	Nombre
1	Acuerdos lingüísticos		
2	Experiencias de atención	2.1	Acceso a información durante las consultas sobre temas vinculados a la Salud Sexual y Reproductiva.
		2.2	Acceso a métodos anticonceptivos.
		2.3	Comunicación durante las consultas
		2.4	Actitud de los/as profesionales durante las consultas
3	Familia		
4	Barreras		
5	Facilitadores		
6	Género		
7	Generaciones		
8	Sentimientos		

Capítulo 4. Resultados

Se realizaron un total de 9 entrevistas a mujeres entre 20 y 80 años (Tabla 4). No se logró entrevistar a jóvenes entre 18 y 19 años. Al consultar a otras participantes, refieren que las socias más jóvenes concurren poco y, cuando lo hacen es para asistir a actividades deportivas los fines de semana.

Se establecieron dos categorías Jóvenes y Adultas para facilitar el manejo e interpretación de los datos. De la muestra final, 4 mujeres pertenecen al grupo Jóvenes (20-39 años) y 5 al grupo Adulta (40-80)

Tabla 4

Detalle de las entrevistas

Entrevista	Edad	Grupo	Escolaridad ¹	Inicial ²
Entrevista 1	27 años	Joven	Secundaria incompleta	S
Entrevista 2	54 años	Adulta	Primaria completa	E
Entrevista 3	47 años	Adulta	Primaria completa	A
Entrevista 4	27 años	Joven	Terciaria incompleta	M
Entrevista 5	58 años	Adulta	Secundaria completa	B
Entrevista 6	64 años	Adulta	Primaria incompleta	T
Entrevista 7	80 años	Adulta	Primaria completa	D
Entrevista 8	21 años	Joven	Secundaria incompleta	N
Entrevista 9	20 años	Joven	Secundaria incompleta	R

En el momento de realizar las entrevistas se constató que todas las participantes pudieron acceder al video, hecho que facilitó la comprensión sobre la investigación, su participación y el consentimiento informado.

¹Se tiene en cuenta al último año aprobado dentro del sistema educativo formal.

²Las iniciales que se presentan están anonimizadas.

4.1 Descripción de las categorías de análisis

Categoría 1. Acuerdos lingüísticos

Esta categoría comprende todas las señas encontradas para cada palabra/concepto seleccionado. Para ello se consultó a cada participante acerca de la seña que utiliza para una serie de palabras/conceptos. Se deletrea la palabra a través del sistema dactilológico o alfabeto manual de la LSU, este sistema consiste en el deletreo letra por letra en lengua de señas (ver anexo 1, p.95).

Para el estudio de las señas utilizadas se tomaron en cuenta tres de los elementos de formación de la LSU propuestos en el Diccionario Bilingüe de Lengua de Señas Uruguay/Español (CINDE, 2017). Se seleccionaron configuración, movimiento y localización, para la descripción de las señas de este estudio. Se definen a continuación;

*Configuración*³: hace referencia a la forma de colocar los dedos al señar, dependiendo de la seña podremos encontrar una descripción de configuración inicial y configuración final, o una sola si esta no cambia. Para facilitar la descripción de las señas se proponen las siguientes siglas:

CI.: configuración inicial (ambas manos).

CF.: configuración final (ambas manos).

CIMD.: configuración inicial mano derecha.

CIMI.: configuración inicial mano izquierda.

CFMD.: configuración final mano derecha.

CFMI.: configuración final mano izquierda.

Localización: lugar sobre el cuerpo o en el espacio donde se hace la seña.

Movimiento: movimiento de la mano, dedos, de la muñeca y de los brazos. Pudiendo ser oscilatorio, lineal, golpeteo, curvo, circular, vibratorio, divergente, con detenimiento brusco, con golpe, con frotación, con rotación de muñeca, con quiebre de muñeca, con rebote, con pianoteo, alternado, simultáneo, opuesto convergente, opuesto divergente,

³ El sistema de Configuraciones se puede consultar en el Anexo 2, p. 96.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

puesto oscilatorio circular. Orientación de las manos; hacia abajo, arriba, afuera, adentro. Movimientos combinados con desplazamiento; rotación de muñeca con desplazamiento, rebote con desplazamiento, vibración con desplazamiento, oscilatorio con desplazamiento, golpe con desplazamiento, oscilatorio con desplazamiento hacia abajo.

Categoría 2. Experiencias de atención

Dado que se trata de una categoría amplia, se decide crear 4 subcategorías (como se detalló en el cuadro 6).

Subcategoría 2.1. Acceso a información durante las consultas sobre temas vinculados a la Salud Sexual y Reproductiva.

En esta categoría se reúnen los relatos sobre las oportunidades de obtener información sobre las temáticas de interés para las usuarias. Pudiendo responder a una necesidad de la usuaria o por iniciativa del profesional. Como se mencionó en la pauta de entrevista, se parte de una lista de temas prefijados como base para consultar sobre estos a cada participante.

Subcategoría 2.2. Acceso a métodos anticonceptivos

Comprende las experiencias relacionadas al acceso a métodos anticonceptivos y de protección para ITS. Se considera la posibilidad de elegir libremente cuál desea utilizar y acceder dentro de su prestador de salud.

Subcategoría 2.3. Comunicación durante las consultas

Corresponde a la opinión de las participantes sobre la comunicación dentro de las consultas y la posibilidad de evacuar todas las dudas que deseen.

Subcategoría 2.4. Actitud de los/as profesionales durante las consultas

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Esta categoría corresponde a la opinión subjetiva de las usuarias sobre la actitud de los profesionales durante la consulta.

Categoría 3. Familia

Esta categoría abarca todas las referencias a la participación de familiares antes, durante o después de las experiencias de atención de salud de las mujeres.

Categoría 4. Barreras

Refiere a aquellos elementos físicos, simbólicos y/o estructurales que son identificados por las entrevistadas como obstáculos en la atención de su salud. Incluyen barreras que obstaculizan el acceso a las consultas o las identificadas durante y luego de las mismas.

Categoría 5. Facilitadores

Reseña a aquellos elementos físicos, simbólicos y/o estructurales que facilitan la atención de la salud de las mujeres y que son identificados por las participantes. Se trata de los elementos que facilitan el acceso a las consultas o los identificados durante y luego de las mismas.

Categoría 6. Género

Esta categoría comprende todas aquellas referencias a funciones, comportamientos, actividades y atributos que se adjudican al Género mujer, que pueden ser referidas explícitamente por las participantes u observarse de manera implícita en sus relatos.

Categoría 7. Generaciones

En este caso, la categoría se compone de aquellos elementos que se asocian a un colectivo de edad determinado y son particularmente relevantes entre las PCD diferenciándose por género y grupo generacional. Pueden ser referidas explícitamente por las participantes u observarse de manera implícita en los discursos.

Categoría 8. Sentimientos

Engloba los sentimientos expresados, puntualmente, al hablar de cómo viven las experiencias de atención o tratarse, también, de sentimientos relatados en el transcurso de toda la entrevista al desarrollar las diferentes respuestas.

4.2 Resultados por Categoría

Categoría 1. Acuerdos lingüísticos

Se destaca que de las señas que se consultaron la única seña encontrada en el Diccionario bilingüe LSU/español (CINDE, 2007) es la correspondiente a “aborto”, se detalla a continuación (Tabla 5).

Tabla 5

Descripción de la seña “aborto”

C.I.M.I	Cinco
C.I.M.D	Garra
C.F.M.D	Puño
Movimiento	Lineal hacia adelante

Nota: Descripción extraída del Diccionario bilingüe LSU/español (CINDE, 2007, p.32)

La seña de “aborto” manejada por todas las participantes es la misma, se observa una variante respecto a lo establecido en el diccionario, ya que no se utiliza la mano izquierda para señalarla.

Se observa que el término en idioma español es reconocido y que la seña no ha cambiado a lo largo del tiempo a pesar del cambio de legislación al respecto. La sigla IVE referente al término “Interrupción Voluntaria del Embarazo” no se conoce y no existe la vinculación con aborto; al explicar el concepto se identifica de qué se trata, pero no existe una seña para nombrarlo.

Sobre “consentimiento informado” la primera dificultad que se identifica es que no se reconoce la palabra en español escrito, ni al deletrearlo a través del sistema dactilológico de la LSU. Al explicar el concepto, se comprende, pero con dificultades, se observa que las

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

participantes no están familiarizadas con el mismo y, además, no conocen la existencia de una seña para nombrarlo.

Se detecta que existen variantes para las señas de “sexualidad”, “sexo” y “salud sexual y reproductiva” y, en ocasiones, se utilizan señas indistintas para cada una y al volver a preguntar, se cambian.

La seña de “salud sexual y reproductiva” es sobre la que se observan más variantes pues, esta seña está compuesta por la de “salud”, “sexual” y “reproductiva”. Para “salud” y “sexual” se observa unanimidad, pero al consultar por “reproductiva”, se identificaron más de cuatro posibles señas (Tabla 6).

Estas señas no están contenidas en el diccionario por lo que las descripciones serán construidas por la investigadora en base a lo establecido por el diccionario consultado.

Tabla 6

Descripción de las señas “reproductiva”

Reproductiva 1		Reproductiva 2		Reproductiva 3	
C.I.	Mitón	C.I.	Índice	C.I.	Mitón
Movimiento	Circular alternado	Movimiento	Circular alternado	Movimiento	Lineal simultáneo con quiebre de muñeca

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Se constató un cambio para la seña de “género” (Tabla 7), la primera que identifican las participantes se localizaba en la pelvis (zona de genitales), y luego fue modificada por las señas de “varón o nena”, localizada en el rostro y con la configuración de “varón” y de “nena”.

Tabla 7

Descripción de las señas “género”

Género 1		Género 2	
C.I	Mitón	C.I	Índice
C.F	Mitón	C.F	Pinza óvalo
Movimiento	Alternado con quebre de muñeca	Movimiento	Lineal hacia abajo/ Pinzamiento
Localización	Pelvis	Localización	Rostro

Nota: La seña de “género 2” está compuesta por las señas de “varón” y la de “nena”. Esta última se encuentra en el diccionario por lo que se toma lo propuesto para esta en el mismo (CINDE, 2007, p. 241).

Para “métodos anticonceptivos” se observa la utilización de diferentes señas, como la de “pastillas” y las señas “prevenir embarazos”. En otras ocasiones se mencionan dos o tres MAC (en su mayoría pastillas anticonceptivas y preservativos), pero al volver a consultar cambian.

En otros casos se entiende que es una decisión para prevenir embarazos, pero no se reconoce una seña que englobe a todos los métodos. En ninguno de los casos se hace mención a la prevención de ITS.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Las mujeres más adultas son las que menos manejan estas señas e incluso, relatan que estos temas no son de manejo cotidiano en sus grupos de pertenencia.

Categoría 2. Experiencias de atención

Se observa que, en general, la mayoría de las respuestas refieren a experiencias dentro del PNA, salvo cuando relatan experiencias vinculadas a sus partos, las cuales se enmarcan dentro del segundo nivel de atención a la salud.

Subcategoría 2.1. Acceso a información durante las consultas sobre temas vinculados a la Salud Sexual y Reproductiva.

Al consultar si han recibido información sobre temas vinculados a la SSYR durante las consultas, en general refieren no haber recibido. Uno de los temas sobre los que se encontraron más cantidad de referencias de acceso es sobre los MAC. En cuanto a estos, las mujeres refieren que sí han recibido información, pero que ha sido poca y sin posibilidades de evacuar dudas.

Como indica M:

M (27 años): “(...) yo justo tenía una pareja nueva, quería empezar a tomar pastillas, lo único que me dijo es que use preservativo, solo eso me dijo, pero muy resumido, muy corto, me dijo el nombre de las pastillas que tenía que tomar y nada más”.

M (27 años): “(...) me explicaron solo algunas cosas, muy corto por eso me confundí en algunas cosas, pero bueno...”

Sobre la información sobre planificación de sus embarazos, la mayoría refiere que no fueron planificados.

A señala:

A (47 años): "(...) fueron un accidente, nunca planifiqué un embarazo... me sorprendí de estar embarazada"

Las entrevistadas sostienen haber recibido información sobre estas temáticas ocasionalmente, en centros educativos (liceos y escuelas), a través de conversaciones con algún familiar o en las redes sociales. Sin embargo, al consultar específicamente sobre las consultas en el área de la salud, la mayoría refiere que no ha recibido información en estos espacios.

Algunos ejemplos:

B (58 años): "(...) mi mamá me contaba algunas cosas, la maestra me explicaba otras, yo leía, pero el médico nunca (...) sobre Sífilis me explicó que es peligroso, que tenga cuidado, a los hombres les genera impotencia".

S (27 años): "No, no, nunca. En el liceo sí".

B (58 años): "Sí, mi mamá me explicó algunas cosas..."

S (27 años): "(...) la mayor información de esos temas la saco de internet, de las redes sociales, Facebook y Twitter, de internet en general".

Al consultar por material informativo, como folletos, librillos, etc., la mayoría de las mujeres refieren nunca haber recibido o, si recibieron, no ser accesibles para ellas.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

En ese sentido refieren:

A (47 años): “Es necesario adaptar los materiales, a veces te dan algo escrito y si dice un número, por ejemplo 200 lo entiendo, pero si tiene mucha información con flechas o símbolos ya no entiendo lo que dice”.

R (20 años): “Hay palabras que yo no conozco”.

En varios casos se pudo identificar que hay información vinculada a la salud que circula en la Comunidad y es validada y transmitida entre las mujeres. La ASUR, por ejemplo, es referida por varias mujeres como un lugar de encuentro y de intercambio de información sobre estos temas.

B (58 años): “si... hace muchos años dieron una conferencia, vino una muchacha sorda de Argentina y nos contó que tenía sida y que había que presta atención, tener cuidado, nos explicó esas cosas”.

A (47 años): “La culpa fue que me dijeron que las pastillas eran malas, porque antes no había información. (...) en la ASUR las personas se reunían y conversaban y, por ejemplo, se comentaba que las pastillas anticonceptivas eran malas y yo no sabía (...) no había mucha información sobre la salud”.

Sobre el acceso a la información, las mujeres adultas entrevistadas tienen la percepción de que antes existían más dificultades para acceder a la información y que las mujeres sordas más jóvenes tienen más facilidades.

A modo de ejemplo:

E (54 años): “Antes no había información, ahora veo que ha mejorado, se ha avanzado mucho, hay información, tecnología, hay intérpretes, ahora hay muchas

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

cosas. Antes, cuando yo era joven no había nada, los jóvenes no teníamos información”.

A (47 años): “(...) antes era una época diferente, no había apoyo, era diferente, me transmitían algunas cosas, pero puntuales, no te daban información sobre el sexo, tampoco te decían que podías quedar embarazada”.

Subcategoría 2.2. Acceso a métodos anticonceptivos

Sobre el acceso a métodos anticonceptivos se detectó que las mujeres más adultas, durante su juventud, usaban métodos “naturales” como el *coito interruptus* y, adjudican muchos embarazos no planificados a esta causa y a la falta de información.

Se citan dos ejemplos:

E (54 años): “No, nada. Por eso quedé embarazada por error... mi novio cometió un error y quedé embarazada y aprendí así (...)”.

A (47 años): “No, siempre mi pareja eyaculo afuera. Mi madre me dijo que tomara pastillas pero me lo dijo tarde y yo no hice caso. La culpa fue que me dijeron que las pastillas eran malas, porque antes no había información”.

Por otro lado, en el caso de las mujeres más jóvenes, se constata que cuentan con métodos y recibieron información sobre estos, aunque, al indagar un poco más sobre este punto, señalan que la información no es suficiente.

A modo de ejemplo:

A: “No, no he hablado de esos temas. Solo el médico me preguntó si tengo sexo y que método iba a usar si pastillas o cuál”.

N (21 años): “El médico me dio información, yo pedí el parche me dijeron que no había, entonces me indicaron pastillas anticonceptivas, me dieron información y me las indicaron. Me dijeron que tenía que tomarlas para no quedar embarazada”.

R (20 años): “sí obvio, me explica, por ejemplo, sobre las pastillas (...) yo le pedí y me dijo sí, sí y me las dio”.

Subcategoría 2.3. Comunicación durante las consultas

En todos los casos se mencionan dificultades en la comunicación por la diferencia de lenguas y la falta de ILSU. Existen dificultades para comprender la información brindada y la totalidad de las entrevistadas manifiesta la necesidad de contar con un/a ILSU para poder garantizar la comprensión y evacuar dudas.

Estas dificultades en la comunicación repercuten en la comprensión de información brindada por profesionales y varias mujeres vinculan esto con las dificultades en poder comprender y efectuar tratamientos y cuidados personales y familiares.

Al respecto:

A (47 años): “Hay muchos problemas en la comunicación, por ejemplo, cuando yo tuve anemia y los niveles bajaban y me fatigaba, no entendía por qué, después me acompañaron, me explicaron y lo comprendí”.

M (27 años): “Si, la primera vez yo pensé que siempre había que tomarlas exactamente a la misma hora, todos los días a tal hora (haciendo referencia a píldoras anticonceptivas). Yo miraba la hora y a las 22 las tomaba, la tomé un poco más tarde y me puse muuuuy nerviosa porque pensé que no podía tomarlas un poco después... después me explicaron que podía correr un poco del horario y ahí sentí

alivio. Yo pensaba que era exactamente siempre a la misma hora, me explicaron solo algunas cosas, muy corto por eso me confundí en algunas cosas, pero bueno”.

M (27 años): “(...) me acuerdo que hace mucho tiempo en una consulta siempre iba al mismo lugar, y justo hace poquito se me vencieron los estudios y fui en la misma mutualista, pero a otro lugar a sacarme sangre. Yo fui sola porque estoy acostumbrada, pero en ese lugar no me conocen, me preguntaron si había tenido sexo 72hs antes, en el otro lugar no me habían preguntado nada, nunca me lo preguntaron. Y ahí me di cuenta de que yo en realidad no cumplía con eso, yo no llegaba a las 72hs sin sexo, pedí disculpas y me dijeron que tenía que ir otro día, en el otro lugar nunca me habían dicho nada. Bueno esa es la experiencia que recuerdo”.

A (47 años): “Fueron tres cesáreas, el primer embarazo la enfermera me explicó, yo fui con una compañera hipoacúsica, estábamos juntas y la enfermera me dijo que a los 4 o 5 meses de embarazo más o menos el bebé se iba a empezar a mover, “un día se puede mover y otro día” pero me lo explicaron tarde, esa información me llegó tarde y cuando empecé con contracciones no entendí lo que era y bueno, ta... tenía el cordón en el cuello y yo estaba muy asustada (...)”.

Se identifica, además, cómo estas experiencias y vivencias marcan conductas que son repetidas y sostenidas en el tiempo. Un ejemplo de esta situación es lo observado con respecto a la lactancia materna que expresa una de las mujeres:

D (80 años): “Cuando nació mi bebé lo puse a pecho y lloraba... lloraba... todo el día lloraba, me dolía la cabeza estaba cansada, el bebé seguía todo el día llorando, el vecino oyente me dijo “le falta más leche”, entonces lo llevé al médico lo analizó, me apretó el pezón y me dijo que no tenía leche, el bebe tenía un mes, casi se muere.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Entonces se apuraron para darle leche artificial empezó a tomar y se le fue todo y después no di más pecho. Después en el segundo embarazo ya sabía que no iba a poder tomar, fui y le herví leche, con el resto ya sabía que no iba a tener leche. (...)

D (80 años): “No nono, después ya estaba acostumbrada y no amamanté” (sobre la lactancia).

Como se mencionó, todas las mujeres expresan que para poder comunicarse durante las consultas, se requiere de la presencia de un/a intérprete e incluso, muchas sostienen que lo mejor sería que estos/as profesionales se encuentren dentro del establecimiento de salud.

Por ejemplo:

S (27 años): “(...) es muy difícil entender porque siempre me hablan oralmente y la verdad es que siempre debería acompañar al médico un intérprete de lengua de señas, es importante que esté presente el intérprete para sacarnos todas las dudas y estar seguros de la información que recibimos. Si no hay intérprete es difícil”.

A (47 años): “Si hubiera intérprete, eso sería mejor... tendría que estar dentro del lugar donde te vas a atender, por ejemplo, si vas a “mutualista 1” que estén ahí, intérpretes o estudiantes. Eso mejoraría mucho la comunicación”.

En varias ocasiones las mujeres refieren que les gustaría poder asistir a profesionales que manejen la LSU, de manera de poder comunicarse con ellos sin necesidad de contar con un/a ILSU.

Como indica M:

M (27 años): “Lo mejor sería comunicarme directamente con los profesionales (...) sería mejor poder expresar directamente lo que quiero, lo que siento... cuando hay un intérprete siempre es diferente”.

La lectura labial y la escritura aparecen como medios que pueden complementar parcialmente la comprensión de frases cortas y aisladas, pero no son efectivos.

Algunos ejemplos:

E (54 años): “Cuando era joven no entendía nada, a veces me escribían en un papel, pero la letra era muy difícil de entender, me ponía muy nerviosa, no entendía nada, con la ILSU podía preguntar todo lo que no entendía y necesitaba que me explicaran”.

S (27 años): “Bueno... a veces me escribían cosas en un papel... me llevaba el papel a casa y le pedía a mi madre que me lo explicara o a una intérprete”.

N (21 años): “También sentí muchos nervios la primera vez que una mujer me escribió en un papel, le estaba preguntando que era, tenía que ir al baño y orinar para ver si estaba embarazada, y se puso furiosa porque no le entendí y lo tuve que hacer dos veces. Me escribió de nuevo, que fuera al baño para hacerme un test y ahí lo hice, me dijeron que era negativo y sentí mucho alivio. Me fui a mi casa, pasaron dos días y me enteré que era positivo no entendía nada y ahí volví y le dije a la enfermera “¿qué pasó me mintió el médico o hubo un problema de comunicación, no nos comprendimos?” Y bueno hubo un error, no es fácil la comunicación con los oyentes, la mujer me dio un papel escrito que tenía una palabra pensé que decía “Negativo” no tenía el símbolo, yo entendí negativo y dos o tres días después me entero que era positivo (...)”.

Tanto en las experiencias previas relatadas como en las actuales se identifica la necesidad de recibir más información y de forma comprensible.

Al respecto:

M (27 años): “(...) falta más información, deben darnos más información!, también tiene que estar una intérprete. A veces te dan cosas escritas en un papel y no podés preguntar nada”.

D (80 años): “Alguna cosa muy puntual, escuchaba los latidos, me decían que estaba todo bien, me escribían en un papel corto-corto, no me decían mucha cosa, por ejemplo, que no fumara no me lo decían... muy corto”.

Subcategoría 2.4. Actitud de los/las profesionales durante las consultas

En general las entrevistadas refieren concurrir al mismo profesional, conocerlo y tener estrategias para tratar de mejorar la comunicación.

A modo de ejemplo:

E (54 años): “(...) sigo yendo al mismo médico que me conoce”

Algunas mujeres refieren que la actitud de las y los profesionales es “normal”, sin especificar mucho sobre esto y, al preguntar nuevamente, se sigue repitiendo la misma expresión. En otros casos se especifica que esa “normalidad” hace referencia a una actitud con poca voluntad.

Como indica B:

B (58 años): “No hay voluntad (...). Cuando yo voy a consulta la actitud normal... no es demasiado, pero está bien”.

Categoría 3. Familia

Como se mencionó en la subcategoría “Comunicación durante las consultas”, la familia juega un papel muy importante. Son familiares (principalmente las madres) quienes brindan

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

información sobre los temas vinculados a la salud sexual y reproductiva y, a la vez, son quienes participan facilitando la comunicación durante las consultas en el área de la salud.

Algunos ejemplos:

E (54 años): “Sí, mi mamá me explicó algunas cosas sobre la Sífilis (...).”

A (47 años): “Todo bien, porque siempre me acompañaba mi madre (...).”

A (47 años): “Mi hija me ayuda en las consultas.”

B (58 años): “(...) siempre me acompaña mi hermana, antes mi mamá, ahora cambié, me acompaña mi hermana.”

R (20 años): “(...) me acompaña mi mamá, habla y después me explica.”

A (47 años): “Desde pequeña siempre me llevó mi mamá, íbamos juntas, siempre me acompañaba... más o menos hasta los 8 años, después pasaron muchos años en los que no consulté.”

El hecho de que sean familiares quienes participan en las consultas en las que no cuentan con ILSU, genera diferentes opiniones: algunas mujeres sostienen estar acostumbradas, otras refieren no tener otra opción y otras, que este hecho no les agrada. El desagrado se observa, sobre todo, en las mujeres más jóvenes que sienten que los mensajes no son transmitidos con exactitud, que la información que les llega está parcializada, incompleta e incluso, modificada respecto al mensaje original.

Como indica R:

R (20 años): “Yo no me siento cómoda en las consultas (...), mi madre a veces me habla de otros temas y yo no entiendo (...) cuando me dan el papel de lo que dice el médico, por ejemplo, de dónde tengo que ir y digo “pero yo no dije eso” y mi mamá le dijo al médico, después me dijeron a mí... no sé...”

R (20 años): “(...) yo no dije eso (...) me doy cuenta de que mi madre dijo otra cosa (...) no sé...”

Categoría 4. Barreras

Al consultar por las barreras percibidas en las consultas, la mayoría de las mujeres hacen referencia, principalmente, a las barreras en la comunicación, la necesidad de contar con ILSU para las consultas, la oralidad como medio inefectivo y la presencia de otras personas asumiendo el rol de traducción en consultas.

Otra barrera vinculada a la comunicación y que se observa en varios relatos, es la espera para ingresar a la consulta, este es un momento que se vive con tensión según las entrevistadas. Uno de los espacios donde se vive esta situación es en las enfermerías ya que suele ser el lugar a donde ingresan previo a la consulta de otros profesionales o por motivos puntuales como controles, extracciones de sangre, etc. a los que, por lo general, no concurren con ILSU.

Como señala E:

E (54 años): “(...) ahora ya perdí la vergüenza y les digo que soy sorda. A la consulta médica voy con intérprete, pero cuando voy a la enfermera no, siempre estoy sola. Hace poco... tres meses más o menos fui a sacarme sangre, ya estoy grande y le dije a la enfermera “mira que soy sorda” (gesticulando oralmente), me miró y le dije “soy sorda, para cuando me llames”, y me quedé parada al lado de la puerta. (...)

antes me daba mucha vergüenza, ahora me liberé, no me importa que me miren, no hago caso, golpeo la puerta y les digo que soy sorda”.

E (54 años): “Por ejemplo, cuando estás sentada esperando, veo que la Enfermera habla, veo a la gente que va y viene, a veces entran a controlarse la presión, porque tenés que pasar antes a controlarte, eso es un problema, entonces yo les digo que me avise, que soy sorda, porque estoy ahí, veo que todo el mundo habla y no entiendo nada (...).”

E (54 años): “Es muy peligroso no saber cuándo te están llamando y después te dicen “dale ¿qué estás esperando? levántate y anda (...).”

Categoría 5. Facilitadores

Cuando se le solicita a las entrevistadas que señalen aquellos factores o elementos que operan como facilitadores para el acceso y desarrollo de las consultas, la mayoría de las mujeres refiere que la presencia de ILSU y que el profesional hable LSU.

M (27 años): “Por ejemplo que estén ILS, que el médico sea hablante de lengua de señas, también que haya material para leer”.

R (20 años): “(...) yo pienso que lo mejor sería que haya un intérprete neutral, que me acompañe si yo estoy enferma, poder llamar a un intérprete que no lo tenga que pagar, que sea gratis y que mi madre quede afuera y ver qué tal sería consultar con una ILSU.”

En algunas respuestas se reconocen como facilitadores a la tecnología y las actividades grupales realizadas en la Comunidad.

E (54 años): “En la actualidad hay intérpretes, internet, vienen a la asociación, se hacen congresos... la primera vez que fui a un congreso en la Asociación tenía como 30 años, ahora CINDE da la oportunidad de tener intérpretes, antes no existía”. “(...) contar con ILSU o con video llamadas, hay tecnología nueva... la ILS está a través de una pantalla o desde un celular si la ILS no puede estar en el lugar”.

La capacitación en LSU de los profesionales de la salud también fue mencionada como un elemento que puede facilitar el desarrollo de las consultas con mujeres sordas.

En cuanto a los aspectos de infraestructura, varias mujeres mencionan como preocupación, la espera para el ingreso a las consultas y, en ese sentido, sostienen que facilita las consultas contar con una opción “visual” para saber que son llamadas.

A modo de ejemplo:

M (27 años): “(...) cuando te vayan a llamar que cuenten con carteles...”

Categoría 6. Género

Es posible identificar en varios relatos ciertas cuestiones vinculadas al género y sus implicancias.

D (80 años): “Cuando me casé dejé de venir a la Asociación, me quedaba en casa cuidando los niños”.

Muchas de las entrevistadas plantean que fueron otras mujeres sordas las que les facilitaban información, las que compartían experiencias sobre temas como sexualidad, maternidad y lactancia y, en muchos de los casos, que fueron familiares mujeres, específicamente, madres y hermanas.

Algunos ejemplos:

E (54 años): “Mis amigas me contaban, pero el médico nunca (...) hablábamos y nos contábamos cosas sobre educación sexual”.

A (47 años): “(...) sobre la lactancia mi mamá me explicó algunas cosas que no entendí y mi amiga sorda sí me explicó. Hacíamos como una cadena de mujeres, nos ayudábamos (...) claro, nos ayudamos entre sordas”.

E (54 años): “Sí, mi mamá me explicó algunas cosas... sobre Sífilis me explicó que es peligroso, que tenga cuidado, a los hombres les genera impotencia (...)”.

Varias mujeres hacen referencia a la existencia de una “comisión de damas” la cual ya no funciona, pero formó parte de las comisiones de la ASUR durante muchos años.

D (80 años): “Si, pero antes participé de la comisión de damas durante 10 años, cerró por un año no hubo nada y abrimos la comisión de tercera edad, que funciona hasta ahora (...). Hacíamos paseos, juntábamos dinero para viajar, hacíamos fiestas, cada una traía lo que podía comíamos, no había que pagar nada todas compartíamos algo y éramos muchas, después de a poco se fueron yendo...”

Categoría 7. Generaciones

Los resultados encontrados para la categoría Generaciones se encuentran vinculados a otras categorías, principalmente, al acceso a métodos de protección y anticoncepción, y al acceso a información.

Como fue mencionado, existen diferencias entre el acceso de las más adultas respecto de las más jóvenes y esto es percibido por las más adultas:

E (54 años): "No, nada. Por eso quedé embarazada por error... mi novio cometió un error y quedé embarazada y aprendí así. No había información cuando yo era joven, ahora tengo 54 años. Ahora sí, hay intérprete, internet, vienen a la asociación, se hacen congresos... la primera vez que yo fui a un congreso en la asociación tenía 30 años. Ahora CINDE da la oportunidad de tener intérpretes, antes no existía, eran muchas las barreras".

A (47 años): "(...) antes no había información. (...) ¡Sí, claro! Ahora sí hay mucha más información".

D (80 años): "Hay señas diferentes, pero nunca se habla de temas de salud, se hablan de otras cosas".

Sobre las fuentes y el acceso a la información en relación a diferentes temáticas vinculadas a la salud, también podemos observar que las jóvenes reconocen tener más acceso que las adultas, aunque, como se planteó previamente, continúan expresando que no es suficiente la información que reciben.

A modo de ejemplo:

S (27 años): "A tampoco... no no... de esos temas no... la mayor información de esos temas la sacó de internet, de las redes sociales, Facebook y Twitter de internet en general".

N (21 años): "El médico me dio información, yo pedí el parche me dijeron que no había, entonces me indicaron pastillas anticonceptivas, me dieron información y me las indicaron. Me dijeron que tenía que tomarlas para no quedar embarazada".

R (20 años): “(...) si obvio, me explica, por ejemplo, sobre las pastillas para no quedar embarazada (...)”.

M (27 años): “No, nunca nada, todo en “Instituto de educación privado 1” ... también alguna cosa básica en el Liceo, pero cuando iba al médico en consultas nunca”.

Categoría 8. Sentimientos

A lo largo de las entrevistas se detectan expresiones de sentimientos y/o estado de ánimo como incomodidad, nervios, miedo y, muchas veces, refieren estar “acostumbradas” a lo que sucede durante las consultas.

Sobre esto indican:

M (27 años): “En las primeras consultas un poco incómodo, pero después me fui acostumbrando”.

R (20 años): “Si, normal (...). Yo no me siento cómoda en las consultas”.

A (47 años): “Siempre fue así en mi vida (...)”.

E (54 años): “(...) fue muy difícil comunicarme en ese momento la verdad que me sentí muy mal, fue horrible pasé un gran susto”.

N (21 años): “También sentí muchos nervios la primera vez que una mujer me escribió en un papel (...)”.

A (47): “(...) Además las enfermeras no te daban nada de información. Por ejemplo, cuando entrabas a block se ponían túnicas y te acostaban en una camilla con una luz arriba y te sujetaban las manos (...) en esa situación me puse muy nerviosa, me

latía rápido el corazón, temblaba, fue como un trauma, ¡me ataron las dos manos!

Parecía una loca atada...”

Capítulo 5. Discusión de resultados

Categoría 1. Acuerdos lingüísticos

Los acuerdos lingüísticos brindaron la posibilidad de incorporar en este estudio aspectos culturales y lingüísticos que son propios de la Comunidad Sorda y que se manifiestan luego en la subjetividad de cada persona.

Conocer cómo señan la salud las mujeres sordas, nos acerca a conocer el “entramado” o “tejido ideológico” con que entienden, piensan, interactúan y reflexionan estas mujeres. Además de conocer también todo lo que queda por fuera de estos procesos.

Pudimos observar que;

- i. Existe variabilidad y pluralidad lingüística para algunos términos.
- ii. Señas que han cambiado.
- iii. Señas que permanecen iguales con el transcurso del tiempo.
- iv. Palabras o conceptos para los que no existe seña.

Es interesante destacar que, entre las jóvenes, no existe unanimidad de señas y tampoco entre las adultas, por lo cual, no se puede afirmar que los cambios están dados por pertenecer a un grupo etario o generacional determinado. Un ejemplo es lo que sucedió con el término “salud sexual y reproductiva”, donde se identificaron más de tres señas diferentes para este concepto entre mujeres jóvenes y adultas.

En el caso de las señas que han cambiado, se destaca lo referido por las propias mujeres con la seña de “género”, la cual fue sustituida por otra seña, entendiendo que esta última se aproxima más al concepto.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Por otro lado, se detecta que otras señas permanecen iguales a pesar de los cambios en la legislación e incluso, en la forma de nombrarlas en el idioma español, como sucede con “aborto”. Para esta seña no se observan cambios, a pesar de los nuevos términos utilizados en la legislación del país como la interrupción voluntaria del embarazo.

Otro de los hallazgos que llama la atención es el vinculado con el concepto de “consentimiento informado”, para el cual no se cuenta con una seña y no existe familiaridad con el término escrito en idioma español. Este hecho invita a reflexionar sobre el conocimiento que se tiene acerca de él y el motivo por el cual la Comunidad aún no creó una seña para este concepto, no descartando la posibilidad de que aún no hayan tenido la necesidad de hacerlo.

Los Artículos 25 y 26 de la CDPD expresan que todas las atenciones que realicen los profesionales de la salud deben tener como base la comprensión de un consentimiento libre e informado. A su vez, en el estudio “Derecho de las personas con discapacidad al acceso a la atención de la salud”, realizado para el Centro de Acceso a la Información de Uruguay , se señala que una de las barreras que encuentran las PCD para el acceso a la información es, precisamente, el acceso al consentimiento informado (Meresman, 2015). Tratándose de un documento legal que reconoce el derecho a estar informado/a del usuario/a y a elegir qué tipo de tratamientos e intervenciones desea o no realizar, resulta preocupante su desconocimiento por parte de las mujeres y que aún esté ajeno a la Comunidad.

El hecho de que existan conceptos que no cuenten con seña específica estimula a la reflexión acerca de qué sucede con lo que no se nombra, cuál es la posibilidad y la capacidad de simbolizar sobre sus derechos, sobre las experiencias y vivencias de su salud si no se reconocen y no existe una forma de nombrarlas. Como menciona Oviedo, las lenguas maternas "permiten a sus usuarios desarrollar el pensamiento de manera espontánea y cumplir con las funciones comunicativas propias de un conglomerado social"

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

(Oviedo, Rumbos y Pérez, 2004:7). Es relevante comprender y aceptar que la lengua de señas tiene todas las características mencionadas y, dado que se encuentra en construcción permanente, es indispensable ofrecer las oportunidades a su desarrollo para dar respuestas a las necesidades de esta Comunidad.

Entendemos que tal como lo expresa en el diccionario bilingüe Isu/español (CINDE, 2007), todas estas situaciones pueden corresponder a la situación o contexto en el que se usa la seña, diferencias de edad de los hablantes, uso de las señas de forma aislada y a estilos personales de cada señante.

El estudio de las señas resultó muy valioso y, a pesar de que se trató de una pequeña muestra, sin dudas, habla de procesos lingüísticos y culturales de gran valor a la hora de comprender procesos de transformación en los significados que reflejan cambios culturales en la Comunidad. Se presenta pues, el desafío de ampliar el estudio a mayor cantidad de señas en el futuro y obtener mayor cantidad de resultados.

Categoría 2. Experiencias de atención

A continuación, se desarrolla la discusión de los resultados de las subcategorías que componen esta categoría.

Subcategoría 2.1. Acceso a información durante las consultas sobre temas vinculados a la Salud Sexual y Reproductiva.

Una de las referencias más claras y brindada en repetidas oportunidades es la aparición de la seña que podría traducirse al idioma español como “corto” o “resumen”. Llama la atención que esta expresión es utilizada cuando se les pregunta si han recibido información sobre temas vinculados a su salud sexual y salud reproductiva, haciendo referencia a que ha sido poca, segmentada y parcializada, evidenciando las dificultades en la comunicación y en el acceso a la información específicamente.

Se observa la falta de información y, en los casos en que sí la han recibido, las formas en que se brinda, ya que de ella dependerá el nivel de comprensión de recomendaciones, cuidados y tratamientos que impactan directamente en la salud de estas mujeres. La información es parte fundamental de la atención a la salud. Una comunicación efectiva debería garantizar el correcto acceso a las consultas y a la información necesaria.

Este hallazgo coincide con lo analizado en el estudio "Necesidad sentida de las mujeres sordas durante el parto y el puerperio inmediato en el ámbito hospitalario" de Polanco y García (2010), donde las usuarias sordas manifiestan las mismas dificultades en la comunicación con el personal sanitario y la falta de información accesible, señalando, en este caso, su efecto en la puesta en práctica de procedimientos y técnicas que desconocen.

Lo mismo sucede con los materiales escritos que muchas veces son utilizados por las y los profesionales como apoyo en las consultas con el objetivo de brindar información (folletos, librillos, etc.). Esos materiales son evaluados como inaccesibles por las mujeres sordas y, por esa razón, cuestionan su utilidad. Se debe reconocer la probabilidad de que estos materiales no sean los más adecuados para estas mujeres y por varios motivos. En primer lugar, el uso de la lengua, pero además la forma en que se presentan. Si la lengua de señas posee un canal visual y las personas sordas son hablantes nativos de esta, los materiales informativos para trabajar con esta población deberían acercarse lo más posibles a las características de su lengua y de su cultura. Partiendo de la concepción de las personas sordas como bilingües, los materiales destinados a brindar información y facilitar el acceso a bienes y servicios para esta población deberían pensarse con formatos visuales, adaptados en LSU y con participación de la Comunidad en su elaboración.

Otro aspecto a tener en cuenta es que estos resultados corresponden a un grupo de mujeres que han accedido al sistema educativo, y en su mayoría (sobre todo las más

jóvenes) a nivel secundario y terciario, lo que supone un relativo manejo del idioma español escrito. No es forzado imaginar cómo serían los resultados si este mismo estudio se realizase fuera de la ASUR, donde se encuentran muchas mujeres sordas que no han accedido al sistema educativo o lo hicieron hace muchos años y en forma parcial. Como se mencionó anteriormente los datos sobre la escolarización de las personas sordas refleja un grave problema de acceso a la educación básica, donde se observan bajos niveles de alfabetización y un gran porcentaje no sabe leer ni escribir (Meresman, 2013).

Como se mencionó, las fuentes de información que identifican las participantes son la familia, las instituciones educativas, las redes sociales e información compartida por integrantes de la Comunidad en espacios como la ASUR. Es llamativo que ninguna de las mujeres identifica los espacios de salud como espacios para obtener información sobre temas vinculados a su salud y salud sexual y reproductiva.

En este sentido, se observa en los resultados de esta investigación el papel relevante que juegan las redes sociales como Facebook, Instagram, Twitter y los buscadores como Google, en el acceso a información vinculada a la salud sexual y reproductiva, sobre todo para las mujeres más jóvenes. Si bien estas oportunidades pueden ser entendidas en el contexto de un mundo globalizado donde las redes sociales tienen gran incidencia en la vida de todas y todos los jóvenes, no dejan de presentar ciertos riesgos. Y en el caso de las jóvenes sordas adquieren mayor relevancia ya que, muchas veces, no se cuenta con un espacio de validación de estas informaciones acerca de las consultas en el área de la salud o dentro de sus familias.

Por otro lado, se identifica a las instituciones educativas como proveedoras de información sobre la salud y sobre aspectos específicos de la salud sexual y reproductiva. La mayoría de las mujeres refieren que escuelas y liceos fueron sus principales fuentes de información, esto se revela tanto en jóvenes como en adultas, hecho que resalta la importancia de que

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

las instituciones educativas puedan trabajar la educación sexual integral dentro de sus currículas.

Lo mismo sucede con la ASUR, esta asociación es identificada como espacio de intercambio de información y experiencias, es muy importante para estas mujeres ya que encuentran apoyo y respuestas que no encuentran en otros espacios. En este sentido se exteriorizan dos fenómenos: por un lado, espacios de apoyo entre mujeres donde comparten información que les da tranquilidad y fortaleza y, por otro lado, la circulación de algunos conceptos técnicos incorrectos que se transmiten dentro de la Comunidad.

Sin dudas, el rol de la Comunidad y de la ASUR ha sido, y lo es en la actualidad, de suma importancia para estas mujeres, tomando en cuenta lo formulado por varias de las participantes. Por esa razón, resulta estratégico que, diferentes colectivos profesionales del área de la salud puedan trabajar en conjunto con la Comunidad temáticas de interés y puedan despejar dudas desde un espacio profesional, confiable y seguro.

Subcategoría 2.2. Acceso a métodos anticonceptivos

Si bien todas las mujeres acceden a métodos de protección y anticonceptivos, existen varias limitantes en la medida que no se brinda suficiente información sobre estos. Situación que, claramente, reduce el derecho y las posibilidades de elegir el método que se desea utilizar y, su adecuado uso.

Este es uno de los aspectos más mencionados en las entrevistas y por el cual se manifiesta fuerte preocupación ya que repercute directamente en la forma en que viven su sexualidad, en el cuidado de su salud y en la posibilidad de planificar sus embarazos.

En este sentido, numerosos marcos legales y normativos, entre ellos el informe de la Cuarta Conferencia Mundial Sobre la Mujer (NU, 1995) y el Programa de Acción de la Conferencia

Internacional sobre la Población y el Desarrollo (1994), establecen que el acceso a MAC y a la información sobre los mismos constituyen derechos humanos fundamentales que deben ser garantizados por los Estados, de tal forma que todas las mujeres puedan controlar y planificar su propia fecundidad y protegerse de ITS.

Subcategoría 2.3. Comunicación dudas durante las consultas

Como fue mencionado previamente, todas las mujeres que participaron del estudio identifican dificultades en la comunicación durante las consultas de salud, estas están dadas, en parte, por no compartir la lengua con el personal de estos espacios y por las dificultades para contar con un profesional (ILSU) que participe en las consultas.

En la mayoría de las consultas en las cuales ninguno de los interlocutores conoce la lengua del otro (el oyente no conoce la lengua de señas y la persona sorda no maneja de forma el idioma español), en el mejor de los casos se genera una mezcla entre ambas lenguas, estableciéndose intercambios escasos y acotados. Ni la lectura labial, ni la escritura de palabras en idioma español, cumplen la función de la lengua de señas, por lo tanto, será muy difícil que ambos interlocutores comuniquen. En estas situaciones, debe considerarse que la comunicación probablemente no sea efectiva, no cumpla su función primera que es la de transmitir un mensaje.

A raíz de estas dificultades en la comunicación, se develan varios de los problemas que se han mencionado en este estudio, como dificultades para expresar ideas, sentimientos, dudas, necesidades, así como dificultades para comprender indicaciones, cuidados y tratamientos. Se ve coartada la posibilidad de realizar consultas y evacuar dudas, resultando en importantes limitaciones para el ejercicio pleno de todos los derechos sexuales y reproductivos de estas mujeres.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

El momento de la consulta representa una gran oportunidad para trabajar en conjunto con la usuaria los aspectos que esta y el/la profesional identifican necesario en cuanto a la atención a la salud. De lo contrario, se reiterarán las situaciones que se identificaron en las entrevistas: cuando las mujeres sordas no logran sus objetivos en la consulta, optan por retirarse de la misma para posteriormente acudir a alguien, muchas veces un amigo/a o familiar, que las ayude, perdiendo, así, el espacio de la consulta.

Subcategoría 2.4. Actitud de los/las profesionales durante las consultas

Sobre cómo es percibida la actitud de los/las profesionales durante las consultas, los resultados muestran que la mayoría de las mujeres opinan que es “buena” o “normal” sin profundizar mucho en las respuestas.

Un dato interesante se encuentra en el hecho de que la mayoría de estas mujeres concurren siempre a profesionales que las conocen y evitan el cambio, expresando que se sienten más cómodas de esta manera pues, el conocimiento mutuo facilita el desarrollo de las consultas. Aunque, por otro lado, existe la posibilidad de que se vea coartada la oportunidad de realizar un cambio de profesional por parte de la mujer, si lo deseara.

En los casos en que se continúa con él o la misma profesional para evitar situaciones que dificulten la atención de su salud, es pertinente preguntarse; ¿qué pasa dentro de las consultas cuando la atención recibida no es la deseada? ¿se naturalizan formas inadecuadas de trato como las dificultades en el acceso a información, materiales, desconocimiento de derechos? ¿Qué pasa con los derechos que tienen como usuarias estas mujeres?

Categoría 3. Familia

A partir de las entrevistas realizadas se pudo constatar que son familiares quienes participan en la comunicación durante las consultas en aquellos casos donde no se cuenta con la presencia de un/a ILSU. Por este motivo, el rol del familiar dentro de la consulta es

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

muy valorado por las mujeres sordas. Reconocen que su presencia facilita la comunicación ya que contratar a un/a ILSU presenta varias dificultades (disponibilidad, pago) pero, a la vez, expresan que si pudieran elegir, preferirían la presencia de un/a ILSU profesional o poder hablar directamente con el profesional si este manejase la lengua de señas.

Sobre la presencia de familiares dentro de las consultas como nexo de comunicación existen varios aspectos a considerar. Uno de ellos es que el manejo de la lengua que tienen los familiares oyentes de personas sordas no siempre es fluida, dependerá del proceso que cada familia atraviesa para determinar el manejo de la LSU. Por otro lado, muchas participantes manifiestan preocupación por la privacidad y confidencialidad de todas las consultas y más aún en las consultas vinculadas a la salud sexual y salud reproductiva. Sin dudas, al tratarse de un/a familiar y principalmente madres, es probable que sea difícil para ambas partes el planteo de algunos temas, lo que puede condicionar y coartar la autonomía de la mujer durante la consulta. Esta percepción se manifestó, sobre todo, en las mujeres más jóvenes, como refiere R (20 años) en su testimonio al mencionar que en varias oportunidades identifica que no se transmite con exactitud lo que expresa y que además se modifica el contenido de los mensajes emitidos por ella y por los/las profesionales.

Como ya se mencionó existe unanimidad con respecto a la idea de que únicamente la figura del/la ILSU garantiza la confidencialidad, la información fidedigna y el profesionalismo durante la comunicación en las consultas. En este sentido, el estudio mencionado sobre las dificultades a las que se enfrentan las personas sordas para comunicarse durante las experiencias de atención de su salud (Steinberg, et al., 2006) y la investigación sobre la situación de las personas sordas en el sistema de salud uruguayo (Hirigoyen, 2010), coinciden en señalar lo hallado en este estudio ya que plantean que durante las consultas la mejor comprensión y el método más aceptado por las y los usuarios fue la interpretación por profesionales (ILS) y cuando los/las profesionales manejan LS.

Categorías 4 y 5. Barreras y facilitadores

Si bien en numerosos estudios sobre la temática señalan la existencia de múltiples factores como la pobreza, la discriminación, operan obstaculizando el acceso a la salud y al goce de los DDSSRR de las MCD (Inieta, 2004), en este estudio se encontró que la mayoría de las mujeres al ser consultadas sobre las barreras que identifican, mencionan solamente dos, la comunicación y los elementos de infraestructura.

Llama la atención que sean pocos los elementos identificados como barreras, sin embargo, al ser consultadas por recuerdos de experiencias que hayan marcado sus vidas, refieren, en su totalidad, a experiencias negativas donde ellas mismas identifican múltiples dificultades para atender su salud.

Los facilitadores mencionados durante el estudio van de la mano de revertir lo encontrado en barreras sobre estos mismos puntos, asegurar la comunicación, el acceso a información y la mejora de los elementos de la infraestructura que pueden facilitar el tránsito por los espacios donde se brinda atención.

Entre las necesidades, se mencionan elementos de la infraestructura como carteles luminosos, información con formatos visuales que faciliten comprender la dinámica dentro de los servicios y consultas. Si bien la Ley 17.378 establece que todos los establecimientos deberán contar con señalización, avisos, información visual y sistemas de alarmas luminosas aptos para su reconocimiento por personas sordas o hipoacúsicas, entendemos que estos no han sido incorporados por muchos de los prestadores de salud.

Categoría 6. Género

En base a los resultados obtenidos en este estudio, se constata que existen varios procesos vinculados al género en el acceso y atención a la salud de las mujeres con discapacidad.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Por un lado, se manifiesta en las entrevistadas el sentimiento de pertenencia a un grupo que está dado por ser “mujer” y ser “mujer sorda”, el cual las une y las fortalece, como mencionan más de una participante. En el intercambio con otras mujeres sordas encuentran información sobre temas que les preocupan y se acompañan en situaciones difíciles.

Esta misma comunión, en el pasado, favoreció la organización y el encuentro en un espacio específico dentro de la Asociación, la Comisión de Damas o Comisión de la Mujer que es recordada por varias de las participantes como un lugar valorado en el cual el intercambio entre pares las fortaleció oficiando, también, como espacio de recreación.

En contrapartida encontramos que, si bien cuando se les consulta la mayoría de las mujeres no identifican, primariamente, al género como una de las limitantes para acceder a la salud, sí identifican que en ocasiones han tenido situaciones de desventaja, pues ha prevalecido el cuidado de hijos o de familiares sobre otras actividades de sus vidas, entre ellas, el cuidado de su salud. De igual manera al no contar con algún/a amiga o familiar que acompañe estas consultas facilitando la comunicación, han optado por no consultar. Quedando a la luz que el ser mujeres y sordas configura un binomio en el que, el género y la discapacidad operan en conjunto generando más vulnerabilidad y mayor discriminación, a su vez que limita el acceso dentro del área de la salud y obstaculiza el ejercicio de los DDSSRR, tal como lo señala Iniesta (2004).

Como pudimos observar la toma de decisiones sobre lo que sucede en su cuerpo, el control de la fecundidad, la elección de MAC, el derecho a recibir información y educación sexual integral, entre otros, se ven coartados.

Categoría 7. Generaciones

A través de este estudio se observó que el enfoque generacional tiene especial relevancia y es necesario tener en cuenta algunos de los hitos de la historia de la Comunidad que, sin dudas, han determinado cómo han vivido y cómo viven hoy las mujeres de esta Comunidad.

Para comprender las dificultades ya mencionadas sobre la escolaridad y el manejo del idioma español de las personas sordas de Uruguay, es necesario mencionar en primer lugar que la escuela para personas sordas de Montevideo (Ana Bruzzone de Scarone n°197) ha transitado varios cambios metodológicos, partiendo de un modelo oralista hasta llegar a un modelo bilingüe en 1987.

Este cambio significó una mejor enseñanza y apropiación del idioma español para las personas sordas de la Comunidad. En el área de la educación otro hecho importante se encuentra en el comienzo de la primera experiencia educativa bilingüe en el liceo Nro. 32, en 1996, la cual facilitó el tránsito educativo secundario de las personas sordas (Peluso, 2010).

Sin dudas, los avances en las políticas públicas y programas han facilitado el acceso de estas mujeres al sistema educativo, coincide con los resultados de este estudio donde se constata que las participantes más jóvenes han alcanzado niveles más altos de educación y un mejor manejo del idioma español. Dadas las condiciones en las que se desarrollan las consultas en la actualidad, este manejo será un gran insumo para facilitarlas, así como para la comprensión de materiales, indicaciones, etc., que se encuentren escritas.

Otro hito relevante que debe tenerse en cuenta ha sido el inicio de la primera experiencia de formación de intérpretes de LSU, que en nuestro país tuvo lugar en 1991 (inauguración de CINDE). Este hecho significó la formación de más profesionales y una mejora significativa en el acceso al servicio de interpretación a partir de los años siguientes. Si bien, todas las

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

participantes refieren que aún existen dificultades para contar con ILSU (disponibilidad y pago del servicio), se observa que las adultas solo contaron con ILSU en excepciones, mientras que las jóvenes han tenido más oportunidades de acceder a este servicio. Si bien se evidencia una mejora en este sentido, los relatos muestran que aún no es suficiente para satisfacer las necesidades de estas mujeres.

Por otro lado, la aprobación de la Convención de los Derechos de las Personas Con Discapacidad por la Asamblea de las Naciones Unidas en 2006 representó un verdadero avance en los derechos de las PCD. Uruguay ha iniciado un camino positivo al ratificarla, elaborar un primer informe y recibir recomendaciones sobre este, muchas de las cuales están orientadas a mejorar el acceso a los servicios de salud de las PCD. En este sentido, los cambios se entienden como incipientes y aún se encuentran en construcción.

Los acontecimientos destacados, algunos muy recientes, hablan de un camino ya recorrido por la Comunidad y derechos ya conquistados. Si bien esta realidad es reconocida por las mujeres entrevistadas, también es unánime la idea de que aún restan grandes conquistas en materia de derechos y, específicamente, de DDSSRR, opinión que transversaliza a todas las mujeres indistintamente de sus edades.

Categoría 8. Sentimientos

Los sentimientos relatados por las mujeres al ser consultadas específicamente por ellos, se expresaban, en una primera instancia, como neutros pues muchas refieren sentirse “normal”. Sin embargo, luego las expresiones de los sentimientos más característicos tienen tendencia hacia los negativos, hallazgo que acompaña lo relatado por varios estudios consultados.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

A medida que las entrevistas avanzaban se generó un ambiente de más comodidad y confianza lo que permitió que las entrevistadas expresaran sentimientos de disconformidad con las consultas.

Como se mencionó previamente, la presencia de facilitadores como ILSU puede favorecer una mejor experiencia y un transcurso por los servicios más positivo, favoreciendo la relación técnico-usuaria.

Capítulo 6 Conclusiones y Recomendaciones

Conclusiones

La percepción acerca de la salud, así como la capacidad de reflexión crítica, acerca de las experiencias de atención, está determinada por varios factores entre los cuales se encuentran:

- La posibilidad de contar con una lengua que de sustento a este entramado de ideas y permita la conceptualización-simbolización de las experiencias, y la comprensión de las mismas.
- Oportunidades de acceso a servicios de salud, favoreciendo la familiaridad con estos, sus características, espacios, funcionamientos y dinámicas.

En el encuentro entre estos factores: la lengua, la comprensión y las oportunidades de acceso a estos servicios, se construye y configura la demanda de las mujeres sordas. Planteando un claro desafío para los equipos y profesionales de la salud quienes aún no cuentan con la formación necesaria para brindar la atención deseada.

En cuanto a la lengua, se encontraron variaciones lingüísticas en la forma de “decir la salud” de las mujeres sordas. Las mismas pueden corresponder a procesos sociales, históricos, culturales de apropiación, entendimiento y re conceptualización de términos, en los cuales pueden surgir nuevas señas o cambiar algunas ya existentes, dando respuesta a las necesidades de esta Comunidad. Se identifica además la ausencia de señas que permitan nombrar y dar significado a procesos de gran relevancia dentro del área, como sucede con el consentimiento informado.

Sobre las oportunidades de acceso y las experiencias en los servicios, encontramos que en todos los relatos aparecen situaciones adversas relacionadas con la atención a la salud de estas mujeres. Quedaron al descubierto numerosas dificultades en el acceso a la

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

información, en la comunicación, en el acceso a métodos de protección y anticonceptivos, se observaron embarazos no planificados, así como dificultades durante la atención y vivencias de estos embarazos, parto, puerperio y lactancia.

Existen factores estructurales que determinan la salud de estas mujeres; se observa claramente en el caso de las más adultas, quienes tienen menos escolarización, no conocen la mayoría de las señas consultadas y al indagar acerca de las experiencias de atención, refieren no consultar salvo situaciones inevitables.

Las dificultades en comunicación aparecen como una de las problemáticas que más preocupa a estas mujeres. Pudimos observar que no solo la comunicación queda relegada, se pierden, además, las referencias culturales. Privar a una mujer sorda de su lengua es privarla del derecho a expresar sus sentimientos, inquietudes, dudas y deseos. Esta falla en la comunicación afecta la comprensión de diagnósticos, tratamientos, recomendaciones e impide la evacuación de dudas, afectando directamente su vida y salud.

La lengua de señas aparece y transversaliza todo el estudio como el componente más fuerte de la cultura de estas mujeres y de su colectivo. Esta las une como Comunidad y consolida la identidad de "mujer sorda", la cual aparece como elemento que las fortalece y protege frente a las adversidades del Sistema. La Lengua de señas es la clave para la atención de su salud y, a través de su pleno uso y del estudio de sus procesos socio-lingüísticos, es posible acercarnos a brindar la atención para la salud que merecen y necesitan.

Podemos establecer que para todas estas mujeres el sistema ha acompañado un modelo que se ha centrado la atención de la enfermedad con poca o nula oportunidad para la promoción de la salud, alejándose por completo de los principios de la APS.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Si bien nuestro país ha avanzado en políticas y servicios en pro de la atención de las PCD, aún se observa en las prácticas un fuerte dominio del modelo biologicista dentro del campo de la salud, entendiendo que los procesos de cambio que requiere una atención inclusiva no han avanzado lo suficiente.

Es necesario entonces, poder iniciar un camino de re-significación de las experiencias de atención a la salud para que estas sean experiencias de disfrute. Las consultas deben constituir espacios de intercambio, que colmen las expectativas de estas mujeres y que marquen la diferencia, solo de esta manera estaremos en el proceso de construcción de una demanda de estas mujeres. El cual se irá trazando en el devenir de este colectivo y de su Comunidad.

En las mujeres jóvenes se identifican algunas mejoras en las oportunidades de acceso, pero ellas mismas expresan que estos cambios son progresivos y aún insuficientes. No se observan aún mejoras sustantivas en las oportunidades para todas las mujeres que garanticen el goce de cuidar-se y en el pleno ejercicio de sus derechos.

Es importante reafirmar que las investigaciones con PCD deben cumplir varios requisitos siempre que se pretenda realizar un estudio de calidad y respetando los principios éticos:

- I. Colocar a las personas como sujetos de derechos y como sujetos de estudio (no como objeto), permitiendo a su vez dar voz a los/as propios involucrados/as.
- II. Promover la participación en el diseño, estructura y análisis del estudio.
- III. Siempre que se trabaje con personas sordas, procurar que la comunicación sea efectiva y, si no se manejase la lengua de señas, contar con profesionales (ILS) quienes tienen conocimiento y experticia sobre la Comunidad y su lengua, siendo este un insumo muy valioso.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

En suma, el presente estudio permite poner en evidencia las siguientes barreras en el acceso a derechos:

- ▣ Dificultades en el acceso a ILSU en los centros de salud.
- ▣ Profesionales de la salud sin herramientas para la atención a PCD.
- ▣ Falta de confianza e inseguridad de las usuarias en relación al personal de la salud.
- ▣ Dificultades en el acceso a la información, a bienes y servicios.
- ▣ Dificultades en la comprensión de indicaciones y tratamientos.
- ▣ No comprensión de la cartelería y folletería en las salas de espera y consultorios.
- ▣ Persistencia de antiguos tabúes, prejuicios y representaciones acerca de la salud y de la sexualidad de las PCD.

Es imprescindible que Estado y las instituciones, logren la igualdad de condiciones en relación al acceso a la salud en temas de accesibilidad, privacidad y de calidad, para todas las personas sin perjuicio de su condición de discapacidad.

Recomendaciones

1. *Indagar sobre materiales existentes para el trabajo con PCD y promover la elaboración y el diseño de nuevos materiales accesibles con participación plena de actores/as involucrados/as.*
2. *Creación de una herramienta accesible (portal, web, app, etc.) que acerque información calificada y actualizada, a las PCD y sus familias.*
3. *Fomentar y promover la formación de técnicos del área de la salud en la temática, integrándolos con la Comunidad Sorda, mediante la formación en LSU y en el vínculo con la Comunidad.*
4. *Incorporar en todos los servicios de salud y, especialmente, en aquellos donde se brinde atención a mujeres con discapacidad, la perspectiva de género, de derecho, y de determinación social de la salud y de la discapacidad.*
5. *Uso de medios y apoyos digitales (correo, mensajes de textos, videollamadas, etc.) para favorecer la consulta y las interconsultas.*
6. *Acondicionar el espacio físico de sala de espera y consultorio para las usuarias sordas.*
7. *Garantizar la participación de la Comunidad Sorda, así como de los actores claves y las instituciones vinculadas a la misma, en todos los procesos vinculados al pensar y diseñar estrategias, planes y servicios para la atención de esta población.*
8. *Fortalecer los servicios de intérpretes de lengua de señas, para asegurar el acceso de las personas sordas a este.*
9. *Retomar y fortalecer los ámbitos y espacios de encuentro, intercambio y lucha de las mujeres sordas.*

Capítulo 7. Referencias

- Agarwal, S. Muralidhar (2016). A situational analysis of sexual and reproductive health issues in physically challenged people, attending a tertiary care hospital in New Delhi. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases*, vol. 37, núm. 2. Nueva York, 2017. Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas.
- Anderson M., Riker T., Gagne K., Hakulin S., Higgins T., Meehean J., Stout E., Pici-D'Ottavio E., Cappetta K., y Craig K. (2018). "Deaf qualitative health research: leveraging technology to conduct linguistically and sociopolitically appropriate methods of inquiry". QualHealth. Estados Unidos.
- Arnau, R. (2004). "Violencia de Género contra la(s) mujer(es) con discapacidad(es)", ponencia presentada para el Seminario "Violencia de Género y discapacidades" 7 y 8 de mayo de 2004. Publicado en Mujeres en Red. *El periódico feminista*. España. Disponible en: <http://isonomia.uji.es/docs/spanish>
- Alisedo, G. (1990). "La comunidad sorda y la Lengua de Señas". *Revista El Cisne*, Buenos Aires. N° 5, 1990.
- Centro de Investigación y Desarrollo para la Personas Sorda. Diccionario Bilingüe de Lengua de Señas Uruguay/Español. Ed. Mastergraf, Uruguay 2007.
- Cvejanov, S. (2013). Lengua de Señas: estudio de la lingüística teórica y aplicada. Recopilación Jornadas de Lingüística de lengua de señas. Argentina: Editorial de la Universidad Nacional del Comahue Neuquén. Disponible en: <http://rdi.uncoma.edu.ar:8080/handle/123456789/1570>

Decreto N° 009/011. Reglamentación sobre métodos anticonceptivos en el Sistema Nacional Integrado de Salud. Uruguay, 1 de febrero 2011.

Devandas, C. (2017). La Salud y los Derechos en materia de salud sexual y reproductiva de las niñas y jóvenes con discapacidad. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad a la Asamblea General del Consejo de Derechos Humanos. España, julio 2017. Disponible en: [:https://www.refworld.org/es/pdfid/59b6de1c4.pdf](https://www.refworld.org/es/pdfid/59b6de1c4.pdf)

Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. Reis. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 124, 2008, pp. 141-174. Centro de Investigaciones Sociológicas. Madrid, España.

Germain, A., Kyte, R. (1994). The Cairo consensus: the right agenda for the right time. Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. Coalición Internacional Por la Salud de las Mujeres. Nueva York, 1995: Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas.

Gonzales, R. (2018). *Texto de la Historia de la Asociación de Sordos del Uruguay*. (Recopilación). Asociación de Sordos del Uruguay. Montevideo.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista. (2010). Metodología de la Investigación. Ed. McGraw-Hill, 2014.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Hirigoyen, C. (2010) *Salud y Sordera: la situación de las personas sordas en el sistema de salud uruguayo*. (Tesis final de grado para la obtención del título de Intérprete de Lengua de Señas Uruguaya). Montevideo.

Iniesta, A. (2004). *La mujer sorda en la vida pública y privada*. Centro de Estudios sobre la Mujer. Cuaderno de trabajos de investigación. Universidad de Alicante. España.

Intendencia Municipal de Montevideo. (2012). Discapacidad y Derechos. *Revista Rampa*, N°3, 10-11. Uruguay.

Ley N°17.330. Aprobación de acuerdo internacional. Personas con discapacidad. Montevideo, 9 de mayo 2001.

Ley N°17.378. Personas discapacitadas. Lengua de señas uruguaya. Montevideo, 10 julio 2001.

Ley N°18.335. Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de pacientes y usuarios de los servicios de salud. Montevideo, 26 agosto 2008.

Ley N°18.418. Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Montevideo, 14 diciembre 2008.

Ley N°18.651. Ley de protección integral de personas con discapacidad. Montevideo, 9 marzo 2010.

Ley 19.691 Promoción del trabajo para personas con discapacidad. Montevideo, 24 octubre, 2018.

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

Lockwood, E. (2014). *Effective Deaf Action: A Case Study of the Deaf Community in Uruguay*. (Tesis de Doctorado). Gallaudet University Press. Washington DC.

Meresman, M., Hirigoyen, C., Rossi, D., Fox, H. (2015). *Acceso a la salud y discapacidad: emergentes y desafíos en el proceso de implementación del Artículo 25 de la CDPC*. Presentado en el Centro de Formación de la Cooperación Española. Marzo 2015. Disponible en: <http://www.cainfo.org.uy/tag/iidi/>

MSP (Ministerio de Salud Pública). (2012). *Guía en Salud Sexual y Reproductiva, Capítulo Abordaje de la Salud Sexual y Reproductiva en personas con discapacidad*. Uruguay. Disponible en: https://www.paho.org/uru/index.php?option=com_docman&view=download&alias=381-libro-discapacidad-ssr-2012&category_slug=promocion-de-salud&Itemid=307

Morales, A. (2015). *La lengua de señas en la vida de los sordos o el derecho de apalabrar su realidad*. Disponible en: <https://cultura-sorda.org/lengua-de-senas-en-la-vida-de-los-sordos/>

NU (Naciones Unidas). (2013). *Estado Mundial de la Infancia: Niñas y niños con discapacidad*. Publicación, núm. de venta S.13.XX.1, Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf

NU (Naciones Unidas). (2016). *Comité sobre los derechos de PCD.: Observaciones finales sobre el informe inicial de Uruguay*. Montevideo.

NU (Naciones Unidas). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York. Disponible en:

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

NU (Naciones Unidas) (1995). Declaración y Plataforma de Acción de Pekín. *Cuarta Conferencia sobre la Mujer*. Nueva York, 1996: Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas.

Olivar, F. (2016). *La lengua como determinante del acceso a la salud: El caso de la comunidad sorda uruguaya*. (Monografía de la diplomatura de Especialización en Políticas Sociales). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. Montevideo.

OMS (Organización Mundial de la Salud) y Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Ginebra. Disponible en:

en: www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/.

OMS (Organización Mundial de la Salud) (2008). *Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health*. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva. Disponible en:

http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/

Parada, M (2011). *Metodología cualitativa de Investigación Científica*. Universidad de Valparaíso. Chile.

Peluso, L. (2010). *Consideraciones psico-socio-Lingüísticas en torno a la comunidad sorda uruguaya*. Conferencia Inaugural Actividades Académicas 2010. Facultad de

Psicología. Uruguay. Disponible en:

<http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/conferencia2010.pdf>

Poblete, S. (2016). *Estudio exploratorio de violencia contra mujeres con discapacidad en tres países de América Latina y el Caribe: Chile, Costa Rica y Uruguay– 2016.*

Centro de Estudios Sociales y Opinión Pública. Universidad Central de Chile.

Disponible en:

https://sigachile.udp.cl/wp-content/uploads/2016/05/Resumen-Ejecutivo-Estudio-Exploratorio-sobre-Violencia-contra-las-mujeres-con-discapacidad-2016_vf-1.pdf

Secretaría de Gestión Social para la Discapacidad de la Intendencia Municipal de Montevideo (2011). *Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo.* Impresión: Depósito Legal: ISBN: 978-9974-600-73-7. Montevideo.

Soler, A., Teixeira, T. y Jaime, V. (2008). *Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género.* Universidad de Granada, PUC Minas Gerais y Universitat de València.

Steinberg, A., Barnett, S., Meador, H., Wiggins, E., Zazove, P. (2005). Health Care System Accessibility. Experiences and Perceptions of Deaf People *Journal Of General Internal Medicine.* Nueva York. Mayo, 2006.

Stokoe, W. (1960). *Sign Language Structure: AN Outlines of visual Communication System of the American Deaf.* Linstok Pr. Estados Unidos, 1993.

Tamayo, M., Besoaín, A. y Rebolledo, J. (2016). *Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación.* Departamento de Kinesiología, Facultad de Medicina, Chile.

Tellez, M. (2005). La construcción de la sexualidad en adolescentes sordos y sordas.

Archivos Hispanoamericanos de Sexología Vol. XI, No. 2, 2005. México.

UNFPA (Fondo de Poblaciones de las Naciones Unidas) (2019). *Visibilizar, incluir, participar, estrategia VIP*. Orientaciones para promover los derechos de las personas con discapacidad en el trabajo del Fondo de Población de las Naciones Unidas en América Latina y el Caribe 2019- 2021.

UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) (2013). *Niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Hoja informativa. Disponible en:

<https://www.unicef.org/disabilities/files/FactsheetA5-ospanish-r4.pdf>.

UNICEF-IIDI (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia – Instituto Interamericano de Desarrollo Inclusivo). (2013) *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión*. Disponible en:

<https://www.inau.gub.uy/cenfores/biblioteca-digital/recursos-en-linea/item/1879-la-situacion-de-ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad-en-uruguay-la-oportunidad-de-la-inclusion>

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

Vasilachis, I. (2006) *Estrategias de Investigación Cualitativa*. Barcelona. 2006, Gedisa

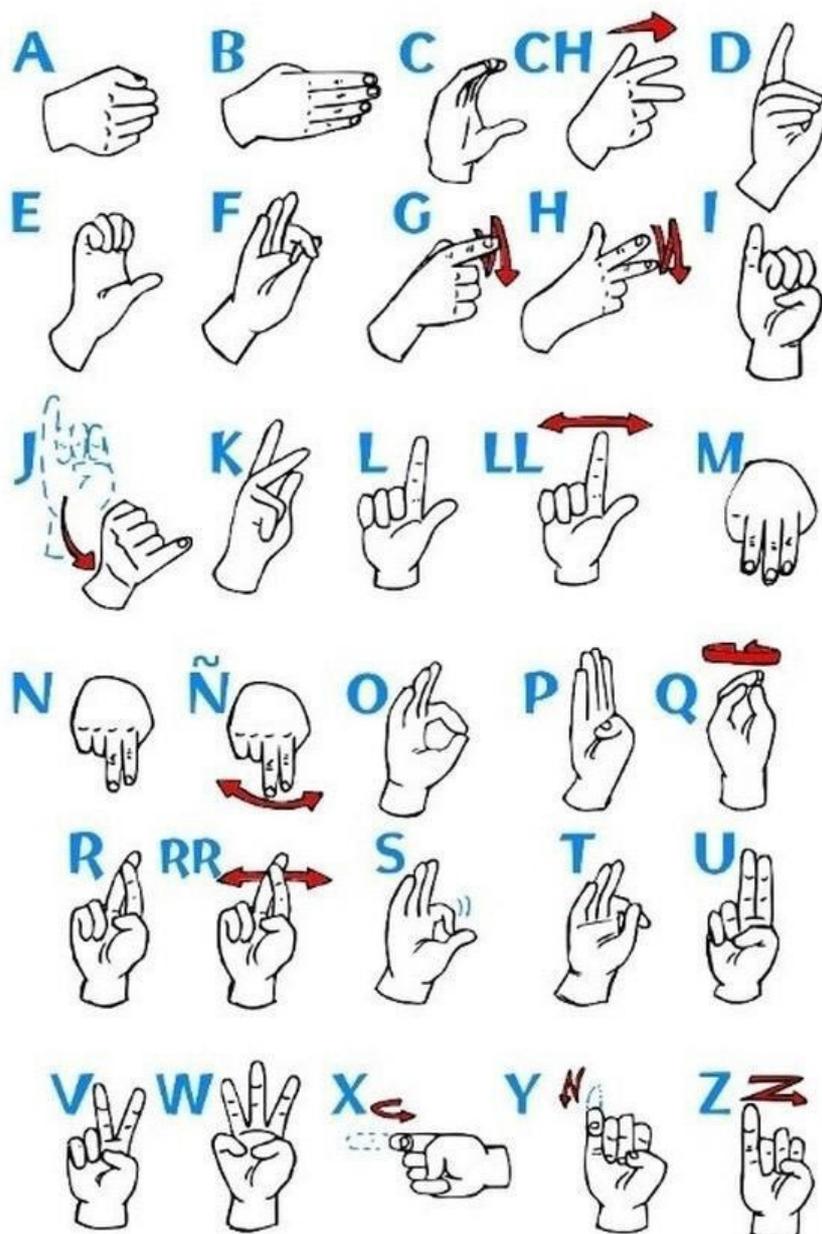
Wilson A., Winiarczyk, R., (2014). *Mixed methods research strategies with deaf people:*

linguistic and cultural challenges addressed. Vol. 8 (3). Gallaudet University, Florida.

Anexos

Anexo 1 Alfabeto Manual de la LSU

En la siguiente figura (Figura 5) se presenta el alfabeto manual de la LSU.



Fuente: Elaborado por Rodrigo González (2021).

Anexo 2. Configuraciones de la LSU

A continuación (Figura 6) se presentan las posibles configuraciones propuestas para la LSU



Fuente: Sitio Facebook Diccionario Lengua de Señas Uruguaya.

<https://web.facebook.com/Diccionario-Lengua-de-se%C3%B1as-Uruguaya-252519598801262/>

Anexo 3. Pauta de entrevista.

Esta pauta ofició como guía durante las entrevistas realizadas a las mujeres que formaron parte del estudio, pudiendo a partir de esta hacer las adaptaciones y modificaciones necesarias. Las preguntas preestablecidas trazaron el recorrido de temas de interés y a partir de estas surgieron otras preguntas que se fueron sumando a la guía y que variaron en cada una de las entrevistas.

Parte 1. En base al video que recibiste;

¿Pudiste comprender la información allí brindada?

¿Tenes alguna duda/consulta?

Parte 2. Información personal:

¿Qué edad tenes?

¿Estudias / trabajas?

¿Naciste sorda?

¿Sos sorda profunda o hipoacúsica?

Parte 3. ¿Qué seña utilizas para las siguientes palabras?;

Consentimiento informado.

Salud Sexual y Reproductiva.

Métodos Anticonceptivos.

Género.

Aborto.

Interrupción Voluntaria del Embarazo.

Parte 4. Cuando vas a una consulta con medicina, gineco-obstetricia, enfermería;

¿Cómo te sentís?

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE MUJERES SORDAS

¿Podes expresar el motivo por el que consultas, las dudas, hacer preguntas?

¿Podes hablar libremente de los temas que te interesan?

¿Alguna vez viviste situaciones de violencia dentro de estas consultas?

¿Alguna vez te sentiste discriminada por ser sorda?

¿Alguna vez te hablaron de los DDSSRR?

¿Alguna vez te hablaron de temas como la sexualidad, el género, el disfrute/placer sexual?

¿Utilizas MAC? ¿Alguna vez te hablaron de los diferentes MAC?

¿Qué barreras identificas para el acceso a la atención de tu salud?

¿Qué facilitadores identificas para el acceso a la atención de la salud?

Parte 5. Ahora te pido que pienses una experiencia que te parezca interesante y la cuentes, puede ser durante una consulta u otro espacio dentro del ámbito de la salud.