

LA LENGUA COMO DETERMINANTE DEL ACCESO A LA SALUD: EL CASO DE LA COMUNIDAD SORDA URUGUAYA

FERNANDA OLIVAR

Licenciada en Antropología Social; especialista en Políticas Sociales; asistente del Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria, Facultad de Medicina, Udelar. Contacto: fernandaolivar87@gmail.com

ABSTRACT ◀

This article presents the results of a research framed as postgraduate thesis in Social Policies, Faculty of Social Sciences, University of the Republic. The problem posed is the unequal access of deaf people to health services in the country given the communication barrier, since deaf people are natural speakers of the Sign Language and as such belong to a minority linguistic community.

From an ethnographic approach, the experiences of deaf users are inquired into as a strategy to understand the demands made by deaf people to the Uruguayan health system, since they directly address the Uruguayan health policy agenda, and invite reflection on the possibility of develop a line of interdisciplinary and intersectoral research that contributes with inputs to promote actions and practices of health promotion towards deaf people and other minorities of the population.

Based on the understanding that the health system is universal, it does not foresee a form of communication with deaf people that promotes equal access and effective use of the services offered. At first, reference will be made to deafness in so much condition, emphasizing two aspects widely studied from the social and human sciences but scarcely studied from the health sciences: its linguistic dimension and its cultural dimension, thus decentering the attention of the medical

dimension of deafness. In a second moment, the research will be developed in the Health Unit for Deaf People (USS) belonging to the Luisa Tiraparé Municipal Polyclinic of Montevideo and the meetings with the community in the deaf associations of the departments of Salto and Maldonado. Finally, the results will be presented, from which it is possible to draw some conclusions and recommendations to continue working on the subject in question.

Keywords: linguistic minority, deaf community, access, health, Uruguay.

RESUMEN ◀

Este artículo expone los resultados de una investigación enmarcada como tesis de egreso del posgrado en Políticas Sociales de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. La problemática planteada es el acceso desigual de las personas sordas a los servicios de salud en el país dada la barrera comunicacional, ya que las personas sordas son hablantes naturales de la lengua de señas y, como tales, pertenecen a una comunidad lingüística minoritaria. Desde un abordaje etnográfico, se inquiriere en las experiencias de los usuarios sordos como estrategia para comprender las demandas

realizadas por las personas sordas al sistema de salud uruguayo; las personas sordas interpelan directamente la agenda política de salud del Uruguay e invitan a reflexionar sobre la posibilidad de desarrollar una línea de investigación interdisciplinaria e intersectorial que contribuya con insumos al impulso de acciones y prácticas de promoción de salud hacia las personas sordas y otras minorías de la población. En el entendido de que el sistema de salud, si bien es universal, no tiene prevista una forma de comunicación con las personas sordas que propicie el acceso igualitario y el uso efectivo de las prestaciones ofrecidas, en un primer momento se hará referencia a la sordera en tanto condición, haciendo énfasis en dos aspectos ampliamente estudiados desde las ciencias sociales y humanas, pero escasamente tenidos en cuenta desde las ciencias de la salud: su dimensión lingüística y su dimensión cultural, descentrando así la atención de su dimensión médica. En un segundo momento se desarrollará lo investigado en la Unidad de Atención en Salud para Personas Sordas de la policlínica municipal Luisa Tiraparé, de Montevideo, y lo extraído de los encuentros con la comunidad en las asociaciones de sordos de los departamentos de Salto y Maldonado. Por último, se expondrán los resultados de los que es dable desprender algunas conclusiones y recomendaciones para continuar trabajando la temática en cuestión.

Palabras clave: minoría lingüística, comunidad sorda, acceso, salud, Uruguay.

1 ▼

INTRODUCCIÓN

La comunidad sorda está integrada por hombres y mujeres cuya deficiencia sensorial los condiciona socialmente a ser reconocidos como discapacitados, dado que la variable auditiva los ubica por fuera de la mayoría de la población; así, encuentran innumerables trabas para participar e incidir activamente en la sociedad y acceder en forma equitativa a los servicios esenciales, pues estos no están preparados para las demandas de los grupos sociales minoritarios. De esta manera, los sujetos experimentan múltiples problemas de reproducción social en su más amplio sentido, además de vivir en permanente puja por que se les garanticen derechos humanos aún hoy vulnerados, como por ejemplo, el acceso equitativo y el uso efectivo de los sistemas de salud y de educación, o el acceso al mercado laboral.

La inequidad en el acceso y el uso de los servicios de salud limita significativamente la calidad de vida de las personas y puede llegar a convertirlos en población de riesgo. La situación, incluso, se convierte inminentemente en un problema epidemiológico; ejemplo paradigmático de esto es lo sucedido en la década del sesenta en Francia (Dagron, 2016), donde hubo una explosión de casos con VIH entre personas sordas debido a la carencia de información adecuada, «ya que est[a]s se encontraban aislad[a]s y enfrentad[a]s a un sistema sanitario que ignoraba su particularidad lingüística y cultural» (Galiffet, Míguez y Ortega, 2017:16). Y si a esto le sumamos el hecho de que la población sorda a nivel mundial presenta bajos índices de escolarización, altos índices de desempleo y, por ende, altos índices de pobreza, la situación se complejiza en forma exponencial.¹

El tratamiento históricamente dado a la sordera ha sido desde un enfoque biomédico y proaudiación, en el que la deficiencia auditiva es etiquetada junto con otras muchas diversidades funcionales, lo cual ha generado la percepción de homogeneidad entre todas ellas; las limitaciones y las potencialidades que cada problemática posee se pierden de vista dentro de la etiqueta «discapacidad», lo que ha favorecido el desconocimiento de la sordera y propiciado profundos problemas de integración social, tanto comunicacionales como relacionales, y por ende, estigmatización y exclusión social.

El caso de la sordera es especialmente delicado, ya que si bien puede ser considerada una discapacidad, al no representar *per se* una alteración al estado de salud del cuerpo, no parece claro que sea una patología. Si lo pensamos desde el modelo social, es posible identificar la denominada *cultura sorda* y reconocerla como una comunidad lingüística; trascendiendo la patología, el modelo social posibilita avizorar en toda su dimensión el desafío de nuestro sistema de salud de desarrollar formas de comunicar y producir salud en clave cultural desde la universalidad y con el enfoque de los derechos humanos.

El año 2004 marca un hito histórico nacional al asumir por primera vez la presidencia del país un gobierno de izquierda. En lo político, esto significó que se abriera «una ventana de oportunidad» (Fuentes, 2013) para realizar cambios estructurales. Rápidamente, el Poder Ejecutivo propone al Parlamento un proyecto de reforma

del sistema sanitario² con el que se crea el Fondo Nacional de Salud (Fonasa), se descentraliza la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE) y se crea la Junta Nacional de Salud (Junasa), incluso con votos provenientes de la oposición (Medina, 2014:33). La ley 18.211 explicita como principios rectores del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) la promoción de la salud con énfasis en los determinantes sociales y los estilos de vida de la población; la orientación preventiva e integral; la intersectorialidad de las políticas de salud y, por último, la universalidad de la cobertura. Esta universalidad refiere a la pretensión de que toda la población nacional, sin discriminación de sexo, edad, género ni raza, tenga acceso al sistema sanitario en condiciones equitativas y de calidad. Pero ¿qué pasa con la diversidad lingüística?

Es importante llevar a la superficie los mecanismos de exclusión que estructuran los servicios esenciales para que las minorías, en todas sus manifestaciones —étnicas, sexuales, culturales, lingüísticas—, salgan de la invisibilidad, y así, sus demandas se legitimen y encuentren cabida entre las prioridades de las políticas sanitarias.

2

METODOLOGÍA ▼

Técnicamente, esta investigación requirió de una intérprete en lengua de señas uruguaya (LSU), ya que si bien poseo un manejo de esta lengua, es muy básico como para desarrollar las técnicas de entrevista y los talleres participativos propuestos. Durante más de cuatro meses concurrí a la Unidad de Atención en Salud para Personas Sordas (USS) sola, practicando la inmersión en el universo lingüístico de las personas sordas con las que tomé contacto. Durante este tiempo fui capaz de seguir conversaciones con diferentes usuarios del servicio. Al menos, a grandes rasgos, entendía el tema, el concepto, la idea general, pero sentía que me perdía de muchos detalles, lo que me impedía conocer a mi interlocutor, entenderlo, comprenderlo y reconocer su «voz».

Con frecuencia me sucedía que en la imposibilidad de hilar fino en las preguntas, buscando sin éxito la palabra adecuada, la acepción correcta, debía dar muchos ejemplos, lo que generó enseñada la necesidad de contar con alguien idóneo en LSU. Pero luego de algunos meses de trabajar junto a la intérprete, me di cuenta de que tam-

bién a ella le era difícil hilar fino en las preguntas, buscando la palabra o la acepción adecuadas; había allí algo característico de la LSU que se había visualizado:

Eso pasa cuando vos aprendés un campo nuevo... Por ejemplo, estás aprendiendo sobre lingüística; el profesor tiene que explicar qué es un *morfema*, porque si no explicás... Entonces, vos tenés que explicar al estudiante que no sabe lo que es un morfema, o al aprendiz de una tecnología o lo que fuere. Vos explicás el concepto. ¿Qué les pasa a los sordos? Cuando se les explica el concepto, no tienen a su vez una palabra..., porque lo que hace el léxico es como un *clúster* de memoria: lo que hace el léxico es meter toda la información de ese concepto adentro de ese *clúster*, y eso lo mete a la memoria a largo plazo. Entonces, lo que hacemos con la sintaxis es: corremos la sintaxis sobre las piezas léxicas y generamos nueva información a partir de información que ya está en nuestro cerebro. O sea que cuando yo te digo «mujer», no tengo que explicarte lo que es una mujer, porque ya tenés [la palabra] metida dentro del léxico. Pero si vos no lo tenés metido dentro del léxico, lo tenés que explicar cada vez que lo decís, porque no tenés esa unidad, ese *clúster* de información, que lo que hace es... condensar esa unidad de información. Entonces, ¿qué pasa? Cuando yo le estoy enseñando a un sordo qué es un morfema y el sordo en su lengua no tiene la palabra *morfema*, no tengo cómo meter toda esa información en el *clúster* léxico; por lo tanto, no puedo generar sintaxis sobre algo de lo que no tengo léxico. Eso lleva a que con los sordos se trabaje con ejemplos, porque al trabajar con ejemplos, estás siempre, permanentemente, haciendo conexiones. (Extracto de entrevista a referente académico)

Así, la tradicional relación investigador-consultor resultó a través de un proceso mediado por la intérprete, obligando a replantear las estrategias metodológicas tanto para alcanzar a los interlocutores como para construir los vínculos y consolidar las relaciones con los sujetos participantes, y, posteriormente, concebir esta mediación en las narraciones resultantes.

La escena etnográfica se fue construyendo con base en dos situaciones bien diferenciadas: la sala de espera de la USS y los encuentros con la comunidad en las asociaciones de sordos de

los departamentos de Salto y Maldonado. En la articulación de las diferentes instituciones y agentes participantes, la pesquisa se tornó un escenario donde confluyó una polifonía de demandas, intereses, preocupaciones e incluso interpretaciones heterogéneas de la problemática planteada.

Por todo esto, las condiciones performáticas de producción (Katzer y Samprón, 2011:60) de la información y los datos recabados durante el proceso se concibieron desde la teoría de la etnografía colaborativa (Lassiter, 2005), ya que si bien se parte de una problemática de conocimiento construida desde el campo académico, en el devenir del proceso se concibió el inmanente entramado de relaciones implicado que determinó la construcción dialógica de lo aquí expuesto, pues los objetivos están ligados a las demandas y necesidades expuestas por la misma comunidad, y, por ende, la problematización es producto de una relación dialógica donde cada participante —incluida la investigadora— posee una posición epistemológicamente relevante.

La observación participante se realizó tanto dentro de la policlínica —sala de espera, consultas (previa autorización de los usuarios) y otras instancias, como reuniones del equipo de salud de la unidad— como en actividades sociales organizadas por esta. Asimismo, fuera del ámbito asistencial se coordinaron encuentros con las asociaciones de Salto y de Maldonado, participantes de la investigación; se participó también de varias actividades conmemorativas de fechas importantes para la comunidad sorda en el país y se realizaron talleres de discusión grupal. El registro de todo lo observado y en lo que se participó se realizó mediante notas en diario de campo, además del registro en audio, previo consentimiento informado.

3

LA SORDERA COMO MINORÍA LINGÜÍSTICA Y CULTURAL ▼

Boivin plantea tres categorías de la otredad: *por la diferencia, por la diversidad y por la desigualdad* (Boivin et al., 1998). La persona sorda cabe en todas ellas, ya que encarna una subjetividad marcada por la diferencia de su condición física y sensorial, a la vez que se construye en un contexto de diversidad lingüística y cultural propiciada por la lengua de señas como herramienta comunica-

cional; y desigual, en cuanto son ciudadanos que si bien se ven contemplados en los textos de las políticas sectoriales de salud, no se les reconoce las especificidades que subyacen en sus demandas, por lo que sus derechos son fácil y frecuentemente vulnerados.

Existe gran cantidad de estudios acerca de la lengua de señas provenientes de las más diversas disciplinas. Así, por ejemplo, desde la lingüística teórica se

demostró que las lenguas de señas son sistemas verbales como cualquier lengua oral. Actualmente está abocada al estudio de las diferentes lenguas de señas, tratando de modificar metodologías clásicas para que puedan ser aplicables a este tipo de lenguas; desde la psicolingüística se han estudiado las diferentes modalidades de adquisición del lenguaje por la que pasan los niños sordos, y se demostró que en el caso de niños sordos de padres sordos, hablantes de lengua de señas, la adquisición del lenguaje tiene las mismas características que en niños oyentes de padres oyentes, adquiriendo una lengua oral; [...] y desde la sociolingüística se plantea que es posible reconocer las características de comunidad de habla que presentan los grupos sordos, así como aspectos que hacen a la identidad de ser sordo en tanto perteneciente a dicha comunidad, y las ideologías y políticas lingüísticas que están implicadas. (Peluso, 2010:7)

También desde el área de la salud se ha estudiado la lengua de señas. Por ejemplo,

la neuropsicología cognitiva del lenguaje mostró [...] que las lenguas de señas se sostienen a través de los mismos sistemas neurológicos que las lenguas orales, y que las diferencias a este nivel son de tipo periférico y [están] relacionadas con los nervios sensoriales implicados (en un caso, el auditivo; en otro caso, el óptico) y todo lo vinculado con esto. (Peluso, 2010:8)

Gracias a estos aportes multidisciplinarios, hoy es dable afirmar que la comunidad sorda es una comunidad lingüística (Gumperz, 1979), ya que comparte un mismo repertorio lingüístico, y a través de él, sus miembros mantienen relaciones permanentes y frecuentes, estableciendo así marcos culturales.

Existe un concepto *emic* de la sordera, es decir, una definición interna, que si bien no es la única, se encuentra ampliamente extendida entre los miembros de la comunidad sorda, que basa su reivindicación en el carácter de minoría lingüística y cultural a través de la lengua de señas. Esta endodefinition responde a un elevado grado de integración simbólica y sentimiento de pertenencia que las personas sordas han desarrollado a través de la lengua como elemento aglutinador de las diversas formas de experimentar, transitar y vivir la sordera³ y estructurante de estos múltiples itinerarios bajo el sentido de comunidad. Y como en toda comunidad, el ser sordo no se define como «un estado fijo de identidad [...], sino desde una multiplicidad de identidades en las que pueden coexistir [...] en términos de nacionalidad, etnia, género, orientación sexual, idioma, estado social y otras dimensiones» (McIlroy y Storbeck, 2011:4). De esta forma, encontramos personas sordas que construyen su identidad esforzándose por superar la carencia de audición para integrar el mundo de los oyentes, que no toman contacto con la lengua de señas por tanto su identidad va a ser la de un oyente pero en negativo: un no oyente. Al mismo tiempo que encontramos personas sordas que son hablantes de la lengua de señas y se nuclea en torno a ella, construyendo su identidad y formando parte de una comunidad lingüística. Erting (1982) acuñó el término *Sordos*, con ese mayúscula, para conceptualizar la construcción identitaria de este último grupo.

La discapacidad, a lo largo de la historia de las sociedades occidentales, principalmente, pero también en algunas denominadas «tradicionales», ha sido interpretada como «una experiencia dolorosa e indeseable [...]; la vida con una discapacidad parecería ser una vida que no merece ser vivida, una experiencia no plenamente humana» (Ferrante y Venturiello, 2014:46). Entendida desde el punto de vista estricto de la biomedicina, la sordera significa una desviación a la regla, a lo común, a lo norma, y por tanto, a lo humano. Esta concepción de la sordera legitimó por décadas un accionar rehabilitador y medicalizador en el que «la sordera aparece como uno de los paradigmas de la cuestión de los límites entre humanidad y animalidad. Los sordos pusieron en cuestión el carácter fonológico del lenguaje y el fonocentrismo aristotélico que le es inherente» (Benvenuto, 2006:6).

En un encuentro realizado en Maldonado, dos

de los participantes debatieron acaloradamente sobre sus percepciones de la discapacidad y su relación con la sordera. Uno de ellos decía:

La diferencia es que en las distintas discapacidades, son todos oyentes. La sordera genera un concepto de identidad y una modificación en el entorno [...]. La lengua de señas: ¿está relacionada con la discapacidad o está considerada un idioma natural de las personas sordas? En la discapacidad pueden faltar muchas cosas; un brazo o lo que fuese. La «dis» marca la falta. Pero las personas sordas tienen un lenguaje propio con el cual se pueden comunicar. Entonces yo lo que le pregunto, como persona sorda, es: ¿se considera usted discapacitado o no? Yo te entiendo, pero hay que cambiar la mentalidad, porque el sordo como discapacitado siempre tiene que estar luchando por la igualdad, por la aceptación de la lengua de señas... Pero ¿está dentro, verdaderamente, de la discapacidad? Porque, claro, cuando las personas te ven hablando en lengua de señas, piensan que sos deficiente, y es ahí donde falta información. (Extracto de diario de campo)

Su interlocutor responde: se siente un discapacitado.

Esta conversación nos sitúa en una cuestión central en la comprensión de la sordera como identidad: la percepción —o no— de discapacidad. Aquí no solo se enfrentan dos sujetos conscientes de su diversidad funcional, sino también dos subjetividades encarnadas (Vico-Miranda, 2011), producto de vivencias e itinerarios antagónicos respecto de sus situaciones de discapacidad. Ella, joven, rondando los treinta, de Paysandú, hija única de madre soltera, sorda bilateral profunda de nacimiento, prematura de seis meses; fue a escuela común y posteriormente a liceo de sordos; nunca fue oralizada ni tampoco intervenida quirúrgicamente; no utilizó nunca audífonos u otros apoyos técnicos; hoy, estudiante universitaria, parte del gremio estudiantil, militante de la comunidad sorda y en situación de discapacidad física y auditiva. Él, adulto, rondando los sesenta, sordo bilateral profundo, concurrió a la escuela para sordos donde la oralización fue parte de su educación; ha utilizado apoyos técnicos para superar su déficit sensorial; hoy es profesor de LSU y, a pesar de su sordera severa, es capaz de comunicarse oralmente. Ambos se definen orgullosamente sordos y forman parte

de la comunidad lingüística; sin embargo, significan de modos opuestos lo que fisiológicamente podría categorizarse como la misma variación sensorial. Por este y otros relatos obtenidos a lo largo del trabajo de campo, la experiencia del ser sordo no parece sostenerse en la mera diversidad sensorial, sino, y por sobre todo, en la representación propia de la sordera, que comprende la elaboración de sus síntomas y la forma en que se encarnan necesidades por las que los sujetos toman decisiones y emprenden acciones que se vinculan a su padecimiento (Menéndez, 2014).

4 EXPERIENCIA DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN EN SALUD PARA PERSONAS SORDAS (USS) ▼

Detectada la necesidad de que las personas sordas en el país contaran con atención médica profesional en su propia lengua y en condiciones de accesibilidad, el Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda (Cinde) se apropia del proyecto, contacta a los profesionales aptos y comienza así a materializarse la USS. Surge en el año 2012, al realizarse desde la Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay (Apasu), el Cinde y la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR) presentaciones en el Ministerio de Salud Pública que dieran origen al proyecto para la creación de esta unidad de salud, réplica de su homónima parisina, fundada en 1996. Este dispositivo, creado en Francia por el Dr. Jean Dagrón, lleva actualmente veinte años de funcionamiento y ha servido de modelo para experiencias similares a nivel internacional; existen hoy veintiún unidades de salud para personas sordas en Francia, a las que se suman las de Uruguay (2012) y Argentina (2017); en África, el representante es Túnez, y próximamente se esperan más en otros países del continente.

Es importante destacar que aunque forme parte de la política nacional de atención en salud con enfoque de derechos, la USS no es política del Ministerio de Salud Pública, sino que es un proyecto comunitario, creado, impulsado y sostenido por las instituciones propias de la comunidad, tales como la Federación Nacional de Sordos del Uruguay (Fenasur) y otras instituciones civiles vinculadas a la comunidad que trabaja en la defensa de los derechos civiles y sociales de las personas sordas, como por ejemplo, el Cinde y la Apasu; cuenta, sí, con el apoyo de ASSE, la Intendencia de Montevideo y

el Programa Nacional de Discapacidad. Cinde y Fenasur contratan mediadores e intérpretes, respectivamente; ASSE traslada a los usuarios; la Intendencia otorga la infraestructura; el Ministerio financia. Recepción y consultas cuentan con apoyo de mediadores sordos; las interconsultas con especialistas, análisis clínicos y exámenes cuentan con apoyo de intérpretes de LSU.

La USS es lo único específico para sordos y apunta a la atención directa en LSU, ya que ninguna otra política desarrollada por el Estado en materia de calidad de atención en salud y discapacidad contempla particularmente a esta población.

A través de su creación, se busca mitigar el estado de desafiación en la que se encuentran sumergidas las personas sordas, que no necesariamente equivale a una ausencia completa de vínculos, sino también la ausencia de inscripción del sujeto en estructuras dadoras de sentido [...]. Genera transformaciones sociales, al dar respuestas a las demandas de la colectividad, buscando ampliar el espectro de operatividad de la política, complementando los derechos sociales y desarrollando las capacidades propias de los receptores de la política, ofreciendo herramientas para superar su situación de vulnerabilidad. (Olivar, 2015:41)

Las consultas son entendidas por el equipo de la USS como espacios de educación para la salud donde no solo se atiende al paciente, sino que, además, se pretende la capacitación y el fortalecimiento de la capacidad de decisión y de acción de los usuarios y usuarias sobre su propia salud y bienestar, de manera que se vaya adquiriendo cultura en salud⁴ (Gil de França et al., 2016). Entre sus objetivos, la USS se propone hacer un fuerte trabajo interinstitucional enfocado en primer lugar en la sensibilización, y en segundo lugar, en la formación de profesionales y equipos en los distintos niveles de atención a la salud del usuario sordo, sus formas de abordaje, sus demandas, etc. De 2012 a la fecha se han realizado varios talleres en el hospital de Clínicas, en el Pereira Rossell, en el Maciel, en el Pasteur y en el Servicio de Enfermedades Infectocontagiosas de la Universidad de la República.

Entre los motivos de consulta más frecuentes de los usuarios y las usuarias de la unidad se encuentran: angustias; dificultades de relaciona-

miento, tanto intrafamiliar —se estima que el 90 % de estos usuarios son hijos de padres oyentes y solo el 10 % lo son de padres sordos— como en el contexto educativo —según la psicóloga de la USS, el 80 % de estos casos responde a falta de condiciones para dar respuesta por parte de las instituciones—, y problemas de pareja.⁵ Es necesario precisar que el perfil socioeconómico de los beneficiarios de la unidad se caracteriza por condiciones de vida críticas, con un alto grado de vulnerabilidad social manifestado en problemas familiares y laborales, especialmente.

Desde un análisis ocupacional y de género, podemos visualizar que, sin distinción de sexo, la mayoría de las personas sordas adultas en edad laboral no ha tenido experiencias de trabajo formal. Por otra parte, los varones adultos han presentado experiencia en trabajos informales (hurgador, jardinero, mecánico, vendedor ambulante, volanero, etc.) o programas del Estado, como Uruguay Trabaja. (Lambiasse y Verdún, 2018:2)

Y si bien los problemas en el acceso y el uso del sistema de salud de esta población son en líneas generales los mismos para todos los miembros de la comunidad, ya que responden a condiciones estructurales, determinantes sociales y situaciones culturales, el universo de participantes de esta investigación no representa a la totalidad de la comunidad sorda uruguaya.

En la consulta de medicina familiar, las enfermedades crónicas no transmisibles son las más prevalentes: asma, diabetes, hipertensión, enfermedades reumáticas..., todas fácilmente prevenibles. Sin embargo, los usuarios sordos muestran un alto grado de desconocimiento sobre ellas, a tal punto que cuando a una persona se le diagnostica diabetes, lo que consulta a la médica es: «Entonces, ¿no puedo comer más asado?». Señala Gularte que la LSU es la «promotora del clima de entendimiento, generando bienestar emocional de la persona sorda tanto dentro del ámbito familiar como en el comunitario» (Gularte, 2014:8), y en el campo de la salud, la información está «en código oyente, y todo lo que no estaba en lengua de señas no les llegaba; entonces, no les llegaba nada» (extracto de entrevista a integrante del equipo de la USS). Hoy, los usuarios y usuarias sordos de la USS se sienten interlocutores válidos en el espacio de la consulta; preguntan, cuestionan, intentan comprender lo que les pasa, y ese cambio actitudinal

de los propios usuarios da cuenta de la exclusión experimentada a lo largo de la historia, donde en la relación médico-paciente, la persona sorda, más que como sujeto de derecho, era tratado como objeto de caridad.

5

SALA DE ESPERA, TIEMPO DE ENCUENTROS

Casi las 11.00 de la mañana. Al entrar, como siempre, el silencio que la lengua de señas deja en el aire se hace notar. Hay poca gente. La policlínica es chiquita. A mitad de la sala de espera, un grupo de personas sordas reunidas en círculo parece estar discutiendo algo. Mesa al centro y sobre ella, el mate. Hay niños esperando ser atendidos por la pediatra [...]. Una de las mujeres que está en el círculo pareció advertir mi presencia y en lengua de señas dijo algo sobre mí... Advirtió mi presencia foránea [...]. Me dirijo hacia un asiento próximo al círculo de personas en medio de la sala de espera para sentarme, pero llega Mara y me presenta a este grupo, pues le pareció que, «ya que vas a estar acá y te van a empezar a ver y a reconocer, está bueno que sepan quién sos y qué estás haciendo; vení, que te presento». Y así conocí a Hannah, seña como acariciándose la mejilla con pinzas; a Silvana, cuya seña no logro recordar, y a Mauricio, que su seña es como «negro», pero en la palma de la mano.

Más tarde, sentada en la salita de espera, como siempre mientras escribo, en un momento se me acerca la doctora y me pregunta: «¿Qué necesitás?; ¿querés entrar a una consulta?». Quedé perpleja. La verdad, no esperaba esta invitación; al menos, no tan pronto. Mal o bien, estoy penetrando en una institución médica, en un centro de asistencia, con todo lo que ello implica. Intenté salir de mi asombro lo más rápido posible y le respondí: «Eso sería genial». La primera consulta que presencié fue la de Romina y su marido, ambos sordos. Apenas entramos (la doctora primero, luego Romina y el marido, y detrás yo), la doctora les contó que yo venía a investigar en la USS, que era antropóloga, etc. Ellos, muy abiertos, me saludaron, se presentaron y me integraron a la conversación amablemente.

Quien consultaba era en realidad Romina (su seña es un puño en la sien). Tenía cosas como «pendientes». Me pareció que venía a ponerse

al día: pase al oftalmólogo, prescripción de medicamentos, etc. El marido, muy simpático, me comentaba que se había caído en un accidente de trabajo desde una altura de dos o tres pisos; trabaja en la construcción y es jefe, por lo que entendí, por eso no puede tomarse más licencia ni seguir faltando.

Al terminar la consulta, ambos se despidieron. Allí fue que ella me preguntó el nombre; yo se lo deletreé en señas y luego le dije mi seña (una efe que se mueve, simulando un rulo), como es costumbre en esta comunidad lingüística. Ella me dijo: «¡Muy bien! ¡Cómo entendés la LSU!». El esposo y la doctora asintieron, sonriendo; yo sentí eso como un lindo mimo, un gesto de aceptación.

La segunda consulta fue la de una señora que había tenido un accidente de auto: un choque contra un ómnibus que iba delante y provocó un efecto cadena. Se quejaba del dolor en una de sus pantorrillas; le dolía, pero podía caminar bien, no era impedimento. La doctora le pidió que se descalzara, se quitara las medias y subiera un poco la calza: no vio nada relevante. Salió y le consiguió unas pastillas que necesitaba repetir y luego se fue. Allí me comenta que no tenía nada, que el accidente fue hace dos meses y que desde entonces hasta ahora ha venido reiteradamente, nunca con un problema «muy real». Se refirió a ella como «adicta al médico».

Ella era su última paciente [...]. Nos quedamos conversando y luego de un rato entra otra doctora para pedir si podría dejarle el consultorio a una colega que tiene pacientes. Accede, por supuesto. Tomamos nuestras cosas y nos fuimos a la salita médica, que en la puerta tiene un cartel que dice «Sala multiuso». Al entrar allí me sentí plenamente dentro de la institución [...]. La recepción y el interés de la USS han sido formidables.

En la sala multiuso, los ánimos se relajaron; la prisa de más temprano bajó y se dio tiempo para conversaciones, mates e intercambios varios.

Mientras, en la sala de espera hay personas amontonadas en el escritorio de enfermería, más tres personas en el centro de la sala; entre ellas, dos mujeres sordas con niños chicos. Una niña sale de un consultorio y sigue a uno

de los niños pequeños que no sé si es sordo, pero la niña, evidentemente, no lo es, ya que le dice: «Por acá, acá está, acá». El niño se le escabulle. Se va con una de las mujeres que están a mi lado y ella le habla a la niña en lengua de señas, quien le entiende y le explica que va sola al consultorio. Llega una mujer. Saluda y la saluda. Se le acerca el niño y ella lo saluda. El niño le da un beso y la señora se sorprende por su ternura. Entre juegos, la señora, de unos setenta años, se acerca a las mujeres a mi lado y le pregunta a una de ellas «¿cuánto tiene?», en referencia al bebé que esta tenía en brazos. Ella no le presta atención, le sonríe y sigue viendo fotos con la otra mujer... La señora se aleja y sigue jugando con el pequeño. El niño es oyente; debe tener unos cuatro años, más menos, y habla en LSU con su mamá sorda. Me di cuenta cuando salió Hilda, una de las intérpretes de la unidad de salud, y el niño se le acerca a preguntarle por su papá: «¿Y papá?», oralmente y en LS [lengua de señas]. Ella le responde: «No sé, debe estar ahí», y el nene se da vuelta y le pregunta: «¿Papá?», en LS a la madre, que seguía a mi lado con la otra mujer en el centro de la sala de espera, sentadas, conversando.

Hoy no viene la doctora; por eso, al no haber policlínica de medicina, hay poca gente y está tranquilo. De pronto, una de las mujeres se va y la que queda se da vuelta, y de pronto me empieza a hablar. Comenzamos así, hablando de la beba que estaba plácidamente dormida. «Está llena», me dijo, y que estaba esperando —no sé si entendí bien— al esposo o solo a sus hijos, que estaban dentro de algunos de los consultorios. Le pregunté el nombre y su seña; ella hizo lo mismo conmigo, y una vez presentadas, entre conversaciones triviales, Celia me pidió que la agregara a Facebook, así seguíamos conversando. Me sorprendió, pero acepté encantada, pues de alguna manera esa pequeña acción respondía a la construcción de un vínculo que se estaba gestando allí. El hijo pronto salió de la consulta con la doctora rubia. [La doctora] le comenzó a hablar [a la madre] en LS y me sentí en medio de una conversación ajena y que debía ser privada. Pensé en la confidencialidad médico-paciente y dejé de mirar. Luego vino el mediador,⁶ y la doctora los dejó conversando a ellos; parecía que debían arreglar algo. Me corrí, entonces, para cederle el asiento al mediador; me pareció un momento entre incómodo y difícil

de llevar. Al final, entre idas y vueltas, agendó nueva fecha; le dieron recetas, me saluda y se van. En la policlínica quedan tres personas en la sala de espera y yo.

Me quedé conversando con las señoras mayores que durante todo este rato han estado atentas tanto a los pequeños que pululaban por la sala de espera como a mí y mis interacciones con las mujeres sordas que acaban de retirarse. Una de ellas, la que jugaba con el niño, me comentaba que ha visto muchos pacientes sordos en la policlínica y le sorprende el trato tan amable y cercano que tiene el equipo con los usuarios [...]. La intérprete, en un momento de tranquilidad, se sienta junto a mí: «¿Qué dice, investigadora?», y comenzamos a charlar, mirando ambas hacia el grupo del centro alrededor de la mesa. Vemos que es un espacio propicio para el diálogo en señas, ya que congrega a los interlocutores a estar de frente, a reunirse en círculo, y garantiza así el contacto visual tan necesario para que el canal logre transmitir el mensaje. Le comenté que no sé si es que «me hago la cabeza» o realmente lo experimento, pero me he estado fijando que después de unas cuantas interacciones con ciertas personas sordas, me pasa que cuando entablo «conversación» si es que mi competencia dentro de mi incompetencia en la LSU me lo permite, siento que mientras me signa, escucho una voz, como se siente cuando lees algo escrito por alguien que conocés y has hablado con esa persona. Esa evocación es a la que hace referencia Sacks con el título sugerente de *Veo una voz*. Comenzar hablar la LSU te da esa posibilidad de conocer a la otra persona, de reconocerla en cuanto interlocutor; la hace existir. Es como si la fueras conociendo, y cada vez que hablás con esa persona, la reconocieras y reconocieras sus inflexiones, sus tonalidades, su «color de voz». Por lo general, me pasa con las personas sordas con las cuales he tenido más comunicación; quizás signifique que las voy conociendo. Para mi sorpresa, esto no asustó a Hilda, sino que ella me confirmó que es algo que suele suceder o que al menos a ella le suele suceder. Inmediatamente pienso: «Confirmado: el lenguaje es un puente de inteligibilidad». Hilda sigue su turno. (Extracto de diario de campo)

Consultados los usuarios oyentes de la policlínica sobre sus percepciones del servicio de la USS

y sobre la relación con los usuarios de la policlínica, se pudo ver que existe gran conformidad y que se percibe que el servicio brindado «es bueno y se nota que los tratan bien».

Katerine y Marcelo son una pareja que se atiende hace un año en la policlínica Luisa Tiraparé. Se han interesado mucho en conocer algo más sobre la cultura sorda. Desde que ella quedó embarazada, los controles los hicieron en la policlínica, y a partir de entonces han observado con curiosidad e interés la interacción con los usuarios sordos de la USS: «Cuando empezamos a venir a la pediatra de tarde, fue que estuvimos charlando con una intérprete y nos enseñó un par de señas, que algunas son obvias; cómo decir “hola”, por ejemplo, con la mano; o le pregunté el tema de [cómo decir en señas] la cédula», comenta Marcelo mientras me muestra con sus manos las señas aprendidas. Consultados sobre cómo percibían el funcionamiento de la USS dentro de la policlínica, comentaban que les parecía bien, que los han tratado muy bien; sienten que los usuarios sordos se integran bien al resto de los usuarios de la policlínica y que hablan entre sí como si se conocieran mucho entre ellos. Ya desde el primer día hubo cosas que les llamaron la atención; lo primero fue la rapidez con la que mueven las manos. Después charlaron con la intérprete un buen rato porque les pareció interesante la temática.

El centro asistencial y, en particular, la sala de espera ofician de lugar de encuentro para las y los usuarios de la USS, a la vez que posibilitan el encuentro de dos mundos simbólicos: el de los usuarios oyentes y el de los usuarios sordos, que comparten la infraestructura del centro de salud en un ámbito intercultural desde lo lingüístico. Estas relaciones permiten a unos y otros aportar a la construcción de la accesibilidad sociocultural (Stolkiner, 2006), ya que la sala de espera, en tanto espacio-tiempo,⁷ es un lugar con la potencialidad para el encuentro entre los usuarios

como sujetos sociales capaces de generar una trama de relaciones de la que son parte, que los construye y que colaboran a construir. De esto estamos hablando cuando decimos *comunicación* en términos inicialmente humanos, de configuración de los sujetos sociales en el marco de un recorte territorial, geográfico o temático dado. (Díaz y Uranga, 2011:116).

Según cifras proporcionadas por el equipo de

salud, la USS atiende a 313 usuarios, aproximadamente, y se compone de 238 adultos, 3 adultos mayores, 30 adolescentes, 32 niños en edad escolar y 10 en primera infancia. De este total de usuarios, el 54 % son mujeres y el 46 % restante, hombres. Una característica relevante de la población de la USS es el alto número de mujeres, de todas las edades, que asisten de forma regular. Pudo verse, a lo largo del trabajo de campo, que los hombres asisten mayoritariamente en calidad de acompañantes o llevan a sus hijos a control; así, mientras el universo de entrevistados en la policlínica se compuso de alrededor de veinte usuarias mujeres, la población masculina de entrevistados no superó los cinco. Este sesgo femenino identificado responde a una tendencia general entre los usuarios de salud nacional (Romero, 1993, 2004, 2006; Álvarez Pedrosian, 2009; Rostagnol et al., 2015) e internacionalmente; pareciera estar anclado en la distribución de roles de género, en la percepción de la mujer como «vehículo de cura» (Evia, 2015:547).

A la vez, este sesgo femenino permitió que entrevista tras entrevista fueran apareciendo en los relatos diversas experiencias relacionadas con la violencia obstétrica. Una usuaria de la unidad incluso compartió en una entrevista haber entrado a «parir» acompañada de su madre, quien en un momento dado le muestra unos papeles, le dice que «está todo bien, firmá tranquila» y, acto seguido, haber salido con una ligadura de trompas no informada ni consentida. Estos testimonios evidencian la vulnerabilidad experimentada dentro de las instituciones médicas, donde los usuarios transitan sin conocer la justificación de los exámenes prescritos, el alcance de los diagnósticos dados sobre su propia situación o el porqué de las indicaciones farmacológicas; experimentan situaciones angustiantes y psicológicamente extenuantes, aunque se trate de exámenes paraclínicos simples como tomarse la presión.

6

INTERIOR DEL URUGUAY ▼

En el interior del país, la situación de la comunidad sorda se ve agravada por la macrocefalia⁸ capitalina que vive Uruguay, tanto a nivel demográfico como administrativo y de servicios, a pesar de las pequeñas dimensiones territoriales.

En la ciudad norteña de Salto, Osvaldo, presidente de la Asociación de Sordos de Salto desde hace cuatro años, cuenta su perspectiva en lo relativo a las organizaciones gubernamentales y su relación con la asociación:

Fundamos la asociación honoraria departamental de discapacitados porque lo pidió Montevideo. Entonces surgió que algunos sordos querían fundar una asociación, y ahí, justo que ella era escribana, Ercilia, la que representaba al Ministerio de Educación y Cultura, hizo la personería jurídica y la fundamos ahí. Montevideo pidió un representante de Salto. La comisión, viste que cada vez que cambia el gobierno, cambia todo, y ahora está en el Ministerio de Desarrollo Social. Yo pensé que seguía aparte, pero no, está incluida. La psicóloga debe informar a la asociación siempre que haya un llamado a capacitación... Los sordos, nada. Debe avisar o invitar a una reunión, y nada. O no le interesa.

Al consultarles acerca de la situación actual de la Comisión Honoraria de Discapacidad de Salto, los directivos de la asociación plantean que hoy por hoy no hay ningún representante sordo: «No. Por eso mismo, antes sí, pero ahora no. Hay [representantes] de *down*, hay [representantes] de mental, ¿y los sordos?, ¿dónde están? No nos llaman. Pasamos una nota, pero no hay interés».

En cuanto a la posibilidad de crear una Unidad de Salud en Salto, nos cuentan que

en setiembre de 2014 vinieron [a Uruguay] desde Francia, luego de que se formó la unidad de salud, y se llamó a varios actores. La Universidad se involucró. Había mucha gente interesada, pero... no respondieron [...]. Y después no se supo más nada en cuanto a brindarles intérpretes o mediadores en la salud. Ese proyecto [en Salto] desapareció, no se sabe más nada.

Han hablado con Asur y también con el Ministerio de Salud Pública, haciendo pedidos de apoyo, y sienten que «han sido indiferentes». En la Universidad ha habido charlas sobre el tema intérpretes y mediadores, pero «así como empezaron, terminaron». De estos testimonios se desprende que la barrera geográfica es la primera que encuentran las personas sordas radicadas en el interior del Uruguay. La USS, si bien está

fija en Montevideo, atiende a usuarios y a usuarias de otros departamentos, quienes costean el traslado y todo lo asociado de forma particular. La USS atiende demandas fuera de la capital con acompañamientos solo en casos puntuales, como por ejemplo, en procesos judiciales.

En lo relativo a la comunicación en el ámbito sanitario, todos los participantes plantean varias dificultades al respecto. Identifican la carencia de intérpretes en el interior en general: «El año pasado recién se recibieron los primeros intérpretes en Salto, porque antes no había más que los cursos que se hacían acá en la Asociación. Pero desde el año pasado, que se abrió la tecnicatura en facultad, acá en Salto se recibieron cinco personas; son muy pocas», dice Natalia, estudiante de trabajo social y de la Tecnicatura Universitaria en Interpretación en Lengua de Señas Uruguaya que acude a la Asociación como pasante. A través del contacto con una diputada suplente del Partido Nacional sorda bilateral que trabaja como asesora en discapacidad, han estado reclamando el servicio gratuito de intérpretes que brinda el Cinde en Montevideo, ya que la mayor parte de los servicios de interpretación disponibles en el interior son privados y poseen costos que la mayoría de la población sorda no puede pagar.⁹ Dice algún participante, perdido entre el ruido silencioso, que «hay muchos que estudian para intérprete, se reciben y desaparecen. [Me parece] que hay una mala organización en el Cinde de derivar esos intérpretes recibidos; que antes, la organización pudo haber estado bien, pero ahora...». Lo expresado por este usuario refiere al hecho de que en Uruguay, al 2016, se contaba con 156 intérpretes, entre egresados y estudiantes avanzados. El Centro del Servicio de Interpretación (Cesei) del Cinde surge en 2012, producto de la alta demanda de empresas, sindicatos y organismos del Estado que solicitan el servicio de interpretación. Con solo 34 intérpretes vinculados a este servicio, las demandas individuales —acompañamiento en citas médicas, judiciales o reuniones personales o laborales, por ejemplo— se intentan cubrir con los estudiantes, quienes realizan pasantías y horas de práctica a través de estas solicitudes.

La ley 17.378, de julio de 2001, que reconoce la LSU como la lengua natural de las personas sordas en todo el territorio nacional, constituye sin dudas una ampliación de la base social de la comunidad sorda del país. Sin embargo, dada la

falta de reglamentación de gran parte de sus artículos, la igualdad ante la ley aún no es efectiva, y al no ponerse en práctica, se niega a los ciudadanos sordos uruguayos el «derecho a tener derechos» (Arendt, 2013). Especialmente relevante resulta detenerse en los artículos 4, 5 y 6, que prevén la acción del Estado en materia de provisión de servicios y bienes «materiales y simbólicos»; con el enfoque analítico desarrollado en esta investigación se deja en evidencia que las demandas y exigencias de la comunidad sorda para con el Estado se anclan, precisamente, en esta falta de reglamentación.

7 ▾

RESULTADOS

En materia de salud de la comunidad sorda del Uruguay, el problema que puede identificarse es que si bien se cuenta hoy con un proyecto comunitario que da respuesta a uno de los grandes problemas en el acceso al sistema de salud y al uso efectivo de sus prestaciones médicas, aunque este devenga en política social focalizada, al no contar con un centro de contrarreferencia será extremadamente difícil conseguir el tránsito desde este dispositivo asistencial focalizado, particularizado y específico hacia las políticas sectoriales universales y, por ende, establecer canales de diálogo entre uno y otras.

El mercado y las comunidades generan parámetros agregados que luego se transforman en constreñimientos estructurales a la acción y a las oportunidades, pero no toman decisiones legalmente vinculantes de extracción y distribución de recursos y regulación de acciones. Este es, sin duda, el rol esencial y monopolístico del Estado. (Filgueira, 2007:12)

Estado y sociedad civil encuentran en la USS un ámbito propicio para la interacción, el diálogo y el intercambio desde donde sentar las bases para el desarrollo de políticas sectoriales que contemplen el estado de situación de la comunidad sorda.

LA COMUNICACIÓN EMERGE COMO ESSENCIA DEL PROBLEMA. Las barreras comunicacionales en la relación médico-paciente, e incluso dentro de las instituciones, llevan a las y los usuarios sordos a situaciones de vulnerabilidad e incluso de exclusión del sistema de sa-

lud. Esa situación de vulnerabilidad se agrava al transversalizar su situación de sordo —o «no oyente»— con sus características étnicas, sexuales o de género; así, por ejemplo, se detectó un alto grado de violencia obstétrica. La evidente necesidad de políticas lingüísticas que otorguen a la comunidad sorda el reconocimiento pleno de sus hablantes, las garantías de servicios de interpretación gratuitos en todos los ámbitos —sobre todo en la salud— y la educación, en cuanto espacios determinantes de la inserción de los sujetos a su medio y otorgadores del capital simbólico y cultural necesarios para desarrollarse autónomamente en sociedad y en igualdad de condiciones, se desprende por sí sola de los relatos precedentes.

Porque, en definitiva, entender la salud como derecho inherente del ser humano hace inevitable que la coordinación y reorientación de los equipos profesionales sean un hecho.

Para cerrar, colegir que fortaleciendo los principios rectores de la reforma, efectivizando la universalidad del acceso, garantizando el uso de las prestaciones y mejorando la calidad de la asistencia, es posible producir equidad social.

BIBLIOGRAFÍA

Arendt, H. (2013). *Los orígenes del totalitarismo*. Madrid: Alianza.

Álvarez Pedrosian, E. (2009). *Los estrategias del Maciel. Etnografía de un hospital público*. Montevideo: Udelar, Comisión Sectorial de Investigación Científica.

— (2013). «Miradas y voces en el espacio-tiempo de la espera. Notas etnográficas entre las mediaciones sanitarias». En: Guigou, L. y Álvarez Pedrosian, E. *Abordajes hacia una etnografía de la comunicación contemporánea*. Montevideo: Udelar, Comisión Sectorial de Educación Permanente.

Benvenuto, A. (2006). *Lo sordo y lo inaudito*. Disponible en: <http://www.uruguayeduca.edu.uy/Portal.Base/Web/VerContenido.aspx?ID=139626> consultado 19/12/16.

Boivin, M.; Rosato, A. y Arribas, V. (1998). *Constructores de otredad: una introducción a la antropología social y cultural*. Buenos Aires: Eudeba.

Dagron, J. (2016). *Du souvenir á l'histoire*. París: EHESS (mimeo.).

Díaz, H. y Uranga, W. (2011). «Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria». *Revista de Comunicación y Salud*, 1 (1), 113-124.

Erting, C. (1982). *Social Aspects of Deafness: Interpersonal communication and deaf people* (vol. 5). Washington D. C.: Gallaudet College.

Evía, V. (2015). «Los procesos de salud-enfermedad-atención desde la perspectiva de los usuarios de una policlínica del primer nivel de atención en Montevideo, Uruguay: Análisis de trayectos terapéuticos». *Revista Salud Colectiva*, 11 (4), 537-552.

Ferrante, C. y Venturiello, M. P. (2014). «El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político». *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14 (2), 45-59.

Filgueira, F. (2007). «Cohesión, riesgo y arquitectura de protección social en América Latina». *Serie Políticas Sociales*, 135. CEPAL.

Fuentes, G. (2013). «El sistema de salud uruguayo en la post dictadura: análisis de la reforma del Frente Amplio y las condiciones que la hicieron posible». *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 19 (1). Montevideo: Udelar, Facultad de Ciencias Sociales, Instituto de Ciencia Política.

Galiffet, F.; Míguez, M. N. y Ortega, M. (2017). «Rol del trabajo social en las unidades de salud para sordos». *Acción Colectiva. Boletín Onteaiken* (23), 10-30.

Gil de França, E.; Andrade Pontes, M.; Cavalcanti Costa, G. M. y Sátiro Xavier de França, I. (2016). «Dificultades profesionales en la atención médica de pacientes con sordera severa». *Ciencia y enfermería*, 22 (3), 107116. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000300107>.

Gularte, A. (2014). *Niños sordos hijos de padres oyentes: comunicación y relacionamiento*. Tesis de maestría. Montevideo: Udelar, Facultad de Psicología.

Gumperz, J. (1979). «The speech community». En: Giglioli, J. P. (ed.), *Language and social context* (pp. 219-231). Nueva York: Penguin Books.

Katzer, M. L. y Samprón, A. (2011). «El trabajo de campo como proceso. La “etnografía colaborativa” como perspectiva analítica». *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social* (2), 59-70.

- Lambiasse, E. y Verdún, M. (2018). Informe Unidad de Salud para personas Sordas. Policlínica Misurraco (mimeo.).
- Lassiter, L. E. (2005). *The Chicago guide to collaborative ethnography*. Chicago: University of Chicago Press.
- Martínez, E. J. y Macchio, L. A. (2016). Entre la macrocefalia estructural y el policentrismo emergente. Montevideo: Ediciones Universitarias.
- McIlroy, G. y Storbeck, C. (2011). «Development of deaf identity: An ethnographic study». *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16 (4), 494-511.
- Medina, M. A. (2014). «El devenir de la reforma de la salud en el marco de la arquitectura de bienestar y estructura de riesgo del Uruguay». *Revista Discusiones (I)*, 31-39.
- Menéndez, E. (2014). «La enfermedad y la curación: ¿Qué es medicina tradicional?». *Alteridades (7)*, 71-83.
- Olivar, F. (2015). «Políticas sociales: o el peligro de la iatrogenia». *Revista Discusiones (II)*, 39-44.
- Peluso Crespi, L. (2010). *Sordos y oyentes en un liceo común*. Montevideo: Editorial Psicolibros.
- Romero, S. (1993). «Transformaciones en el campo de la salud en el Uruguay: ¿una revolución cultural?». En: Barrán, J. P., *La medicalización de la sociedad*. Montevideo: Nordan Comunidad.
- (2004). «La diversidad en el campo de salud». En: Romero, S. (ed.), *Anuario de Antropología Social Cultural en Uruguay (2)*.
- (2006). «Modelos culturales y sistemas de atención de la salud». En: Romero, S. (ed.), *Anuario de Antropología Social Cultural en Uruguay (4)*.
- Rostagnol, S.; Calce, C.; España, V.; Goñi, M.; Magnone, N.; Mesa, S.; Meza, F.; Pacci, G. y Viera, M. (2015). *La violencia contra las mujeres en la agenda pública: Aportes en clave interdisciplinar*. Montevideo: Imprenta Rojo.
- Stolkiner, A. (2006). «El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios». *Anuario de Investigaciones*, 14, 201-209. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología.
- Uruguay (2004). *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. Informe final*. Montevideo: Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: http://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=a392b150-fee4-49dd-987b-10730629d88a&groupId=10181.
- Uruguay (s/f.) Sistema Nacional Integrado de Salud. Montevideo: Presidencia de la República. Disponible en: <https://www.smu.org.uy/sindicales/documentos/snis/snis.pdf>.
- Vico-Miranda, C. (2011). *Cuerpos que extrañan. Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista*. Tesis. Granada: Universidad de Granada.

Notas

1 Según datos del censo de población 2015, Uruguay tiene 3.380.177 habitantes. El 7,6 % de la población (residente en localidades de más de 5.000 habitantes) tiene al menos una discapacidad, lo que representa 210.000 personas; el 13,6 % de estas (28.560) tiene problemas de audición o son sordas. No existen datos desagregados por tipo de discapacidad; sin embargo, el panorama general que se muestra en este relevamiento muestra que un «alto porcentaje de personas con discapacidad de 25 años o más de edad que carecen o tienen muy bajo nivel de instrucción (37,7 %) contrasta con el observado para la población sin discapacidad (12,6 %) [...]. Solamente la quinta parte de la población con discapacidad de 14 años o más participa en el mercado de trabajo. Su tasa de actividad es muy baja con relación a la población sin discapacidad (19,6 contra 62,4 %)» (Uruguay, 2004).

2 «Esta reforma se propone universalizar el acceso a la salud, dar justicia a ese acceso, equidad en el gasto y el financiamiento de esta, calidad asistencial y devolver la sustentabilidad al sistema [...]. Un primer eje es el cambio en el modelo de atención a la salud hacia una orientación que privilegie la atención integral [...]. Un segundo aspecto se refiere al rol del Ministerio de Salud Pública como el responsable de conducir el proceso de construcción del sistema y de ejercer efectivamente la rectoría del sistema de salud [...]. Un tercer aspecto se refiere al cambio en el sistema de gasto y financiamiento, asegurando cobertura universal, equidad y solidaridad a través de un Seguro Nacional de Salud. Los cambios propuestos en el actual sistema de financiamiento de la salud se basan en la justicia distributiva» (Uruguay, s/f.).

3 Las personas sordas pueden ser *hipoacúsicas* o *sordas profundas*. La hipoacusia va desde leve —pérdida no superior a 40 dB para las frecuencias centrales— hasta profunda —de 40 a 90 dB—, lo que significa que la persona sorda profunda posee una pérdida superior a los 90 dB. Asimismo, existe una multiplicidad de familias en torno a la sordera: padres sordos con hijos

oyentes, padres oyentes con hijos sordos, padres e hijos sordos, sordos que no hablan la lengua de señas uruguaya, oyentes que sí la hablan, familias que oralizan a sus integrantes sordos y desestimulan el aprendizaje de la lengua de señas, etc.

4 Esta expresión fue utilizada por la psicóloga Andrea Gularte en una entrevista realizada por *Subrayado*, canal 10, refiriéndose a la falta de *habitus* que las personas sordas tienen respecto al sistema de salud en general. Refiere a que la población sorda no presenta el hábito de concurrir a los centros de primer nivel para realizarse los controles de salud: la gran cantidad de barreras encontradas por los usuarios en los centros de salud los han llevado a optar por no concurrir (entrevista disponible en: <http://www.subrayado.com.uy/Site/noticia/30488/unidad-de-atencion-para-sordos-funciona-en-polclinica-municipal>).

5 Datos proporcionados por el equipo de salud de la USS.

6 El *mediador sordo* es una figura innovadora que tiene como función, dentro del equipo de salud, la de ser un referente comunicacional y cultural. Por definición, es una persona sorda, hablante competente de la LSU, quien trabaja junto al intérprete para asegurar que el mensaje transmitido sea exitosamente entendido. El mediador acompaña al paciente y hace de nexo entre este y el intérprete; actúa como facilitador de la información y, por tanto, del conocimiento sobre derechos. ¿Por qué no es suficiente el intérprete? Porque él puede encontrar también barreras en la comprensión de ciertas señas o modos de hablar la lengua de señas que son conocidas solo por los sordos (pensemos que no todos los sordos hablan y manejan la lengua de señas estándar; además, al ser una lengua viva, posee regionalismos y modismos propios de cada contexto).

7 Para ampliar, ver Álvarez Pedrosian, 2013.

8 «El censo de 2011 apoya una lectura actual del territorio del Uruguay donde la ciudad de Montevideo sigue perdiendo importancia, y a pesar de la disminución de la pobreza, se agudiza la segregación sociocultural de y en el conurbano. Al mismo tiempo, emerge Maldonado-Punta del Este-San Carlos, posicionándose como una segunda área metropolitana. Por su parte, un sostenido crecimiento económico, la reconversión productiva y las implantaciones logísticas, además de alternativas en la matriz energética, van pautando subsistemas urbanos que gradualmente contrapesan la histórica macrocefalia montevideana» (Martínez y Macchio, 2016:15).

9 El precio al que se contrata a los intérpretes va de \$ 300 a \$ 500 o 1 UR la hora. (A noviembre de 2016, el valor de la UR se ubicaba en \$ 927,12, según el Centro de Información Oficial [IMPO].)