



julio-diciembre 2022

Recibido: 14-10-2022

Aceptado: 4-11-2022

Integración de pacientes con discapacidad auditiva al sistema de salud – un modelo de atención bilingüe

Autor (a) ¹Dennys Rafael Zabala López

Dirección electrónica: denniszavala@gmail.com

Adscripción: Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez

Resumen: El estudio tuvo como objetivo la integración de pacientes con discapacidad auditiva al sistema de salud pública, teniendo como meta el diseño de un modelo de atención inclusiva bilingüe. Onto-epistemológicamente se evidenció una minoría estigmatizada, acallada en cuanto a su derecho a ser integrados en los servicios de salud pública, dada la carencia de un sistema bilingüe que permita la interacción paciente (sordo) – personal asistencial. El estudio se abordó desde el paradigma crítico, en virtud que se busca transformar la realidad de esta minoría. La propuesta nace al considerar que el lenguaje de seña es único de cada región y en Venezuela el lenguaje referido a la salud no está definido. Configurando una intervención en conjunto con el

¹ Doctor en Gestión para la Creación Intelectual (UNESR). Doctorando en Ciencias Administrativas y Gerenciales (Universidad de Carabobo), Magister Administración de Empresa. Mención Gerencia (Universidad de Carabobo), Magister Integración Regional, Perspectivas Comparadas América Latina y Europa (Universidad Latinoamericana y del Caribe), Magister en Base de Datos Oracle 7.0 (ORACLE DE VENEZUELA), Ingeniero en Sistemas (UNITEC), Abogado (Universidad de Carabobo), Investigador Activo del Centro de Investigación de la Pequeña y Mediana Empresas y Microempresas (CIDPyMESmicro) de la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales de la Universidad de Carabobo, Investigador Activo del Centro de Investigación y Desarrollo de las Tendencias y la Cultura Tributaria de la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales de la Universidad de Carabobo, Profesor de Postgrado FACES (Universidad de Carabobo), Subdirector de Postgrado y Educación Avanzada Núcleo Valencia (UNESR). Director de Investigación del Instituto de Altos estudios Transdisciplinarios IAET. Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9343-6492>

personal de la Fundación de Lenguaje de Señas Venezolanas (FUNDALSV) y la División de Atención en Salud para las Personas con Discapacidad (PASDIS) adscrita a INSALUD, consolidando una agenda de varias fases: que culmina con la integración de un alfabeto en un programa académico avalado por la Dirección de Formación y Desarrollo del Talento Humano de Insalud y FUNDALSV a ser impartido a los profesionales asistenciales, teniendo como centros pilotos el área de emergencia y el servicio de ginecología de la Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera (CHET). Contrariamente al proceso de alteridad evidenciado, la misma permitió ser empáticos con esta minoría, que de manera consciente o inconsciente ha sido excluida del sistema de salud, pese al mandato constitucional y el marco legal establecido Venezuela se encuentra en mora..

Palabras Claves: Integración de Pacientes; Discapacidad Auditiva; Sistema de Salud; Modelo de Atención Bilingüe.

Integration of deaf patients into the health system – a bilingual care model

Abstract: The objective of the study was the integration of deaf patients into the public health system, with the goal of designing an inclusive bilingual care model. Onto-epistemologically, a stigmatized minority was evidenced, silenced in terms of their right to be integrated into public health services, given the lack of a bilingual system that allows patient (deaf) - healthcare personnel interaction. The study was approached from the critical paradigm, by virtue of the fact that it seeks to transform the reality of this minority. The proposal arises from considering that sign language is unique to each region and in Venezuela the language referring to health is not defined. Configuring an intervention in conjunction with the staff of the Venezuelan Sign Language Foundation (FUNDALSV) and the Division of Health Care for Persons with Disabilities (PASDIS) attached to INSALUD, consolidating an agenda of several phases: which culminates

with the integration of an alphabet in an academic program endorsed by the Directorate of Training and Development of Human Talent of Insalud and FUNDALSV to be taught to healthcare professionals, having as pilot centers the emergency area and the gynecology service of “Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera” (CHET). Contrary to the evidenced process of alterity, it allowed us to be empathetic with this minority, which consciously or unconsciously has been excluded from the health system, despite the constitutional mandate and the established legal framework. Venezuela is in arrears.

Keywords: Patient Integration; Deaf; Health System; Bilingual Care Model.

El contexto del Problema

La diversidad funcional es un concepto que ha tratado de cambiar la concepción de la discapacidad, resaltando los rasgos positivos de las personas que pueden sufrir cualquier disminución de sus capacidades y a su vez exigiendo un mejor contexto para las mismas, ello implica disminuir la marginación de estas minorías. Para la Organización Mundial de la Salud, la diversidad funcional implica problemas que afectan a la estructural corporal, limitaciones para llevar a cabo acciones cotidianas y/o dificultades para mantener relaciones sociales con otros. Para Rodríguez y Ferreira (2010) el concepto trata de superar las definiciones en negativo (discapacidad, minusvalía), reclamando el derecho al pleno reconocimiento de su dignidad.

Con la intención de revertir la estigmatización de estas minorías, la OMS (1980) desarrolló la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), posteriormente, para el año 2001, el CIDDM, cambia su denominación y pasa a ser CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud) y el término “discapacidad” adquiere elementos de

carácter social, definiéndole como el eslabón de relación entre el funcionamiento y la discapacidad. No obstante, la discapacidad es un proceso complejo, dinámico, multidimensional, que paso de ser un modelo médico a un modelo social, y que a su vez se complementan entre sí.

La discapacidad ha sido clasificada por la OMS en cinco (5) grandes categorías: Física o motriz; Visual; Intelectual y Psíquica; Multisensorial y Auditiva. Ésta última foco de atención para el presente estudio, dicha condición engloba a todas aquellas personas que han sufrido alguna pérdida en su capacidad auditiva de tipo leve o severa, unilateral o bilateral. Sin embargo, si este tipo de problema se adquiere antes de haber aprendido el lenguaje puede ser un factor muy perjudicial para que la persona logre adquirir la capacidad de oralizar y por ende comunicarse con los otros.

Algunos medios utilizados para mejorar su condición vida son las prótesis auditivas, el lenguaje de señas y apoyos visuales. No obstante, es el lenguaje de señas como canal para la comunicación con su contexto el de mayor uso, estudio y divulgación, pero, desde ópticas académica o integracionista; no ubicando estudios previos donde se vincule la discapacidad auditiva con la atención en los sistemas de salud.

Bajo esta perspectiva, centraremos nuestra atención, en virtud que los sordos constituyen una comunidad particular por la presencia de una lengua y cultura propias; se habla de Cultura Sorda, en cuanto al reconocimiento del modo de vida, valores, creencias y actitudes que les caracteriza. Todo ello implica incluso, la adopción y aceptación de señas dependiendo de la zona geográfica de su ubicación.

En este contexto, fue posible hacer enlace con la Fundación de Lenguaje de Señas Venezolanas (FUNDALSV) Capítulo Carabobo, donde se obtuvieron testimonios de primera

mano, en cuanto como era la comunicación por señas de estas minorías cuando requerían acudir a un centro de salud.

Los testimonios pasan por manifestaciones de insatisfacción por la imposibilidad de comunicarse hasta desenlaces mortales por el impedimento para lograr la comunicación, estos vienen dado tanto por los no oyentes como por el personal asistencial de los centros de salud.

En este sentido, se presentan los siguientes verbatim como: “...ningún médico me entendía lo que le decía...”(Comunicación personal, 03 de julio 2020); “...en una de mis guardias en la noche, llegó una chica muy alterada, nos pidieron que la sujetáramos, cuando llegó la licenciada Suárez...nos dijo: “paren...ella no está alterada, ella es sorda muda es vecina mía, se llama Doris” (Comunicación personal 12 de junio 2020); estos relatos fueron corroborados por el Licenciado Miguel Sánchez, Director de FUNDALSV, quien es sordo- hablante, el mismo expresa las limitaciones que presenta el diverso funcional sordo al acudir al médico bien sea a una consulta rutinaria o en casos de emergencia, donde la interacción paciente (sordo) – médico se ve limitada por el desconocimiento del lenguaje de seña por parte del personal asistencial y/o la falta de intérpretes del lenguaje de seña que permitan dicha comunicación.

A manera de ejemplo la Psicopedagogo Sol Soto de Sánchez, madre de Miguel menciona que le han llegado casos en los cuales el paciente ha fallecido por no poder comunicar la alergia a un medicamento. En otros casos el tratamiento ha sido tardío porque el diverso funcional no logra comunicar sus síntomas con la rapidez del caso.

Todo ello, ha hecho un punto de inflexión y cuestionamiento en los autores del presente artículo, reflexionando hasta donde podemos ser parte de la solución del problema. En este marco reflexivo, es oportuno señalar

que el Estado venezolano ha realizado esfuerzo en pro de promover la atención a las personas con diversidad funcional, dando rango constitucional en el artículo 81 de la Carta Magna, a partir de allí se han derivado una serie de leyes ordinarias que buscan consolidar el respeto a la dignidad humana como derecho universalmente aceptado.

De allí que y también con rango constitucional, se encuentra el derecho a la salud, donde nos encontramos en mora, contrariando lo dispuesto en el artículo 83 de la Constitución concatenado con el artículo 8 de la Ley de Discapacidad, que hace mención a la atención integral de las personas con discapacidad. No obstante, es el artículo 10 de la precitada ley sustenta la instrumentación del presente estudio, por cuanto el mismo señala de manera textual: “(...) La atención integral a la salud de personas con discapacidad es responsabilidad del ministerio con competencia en materia de salud, que la prestará mediante el Sistema Público Nacional de Salud”. Asimismo, podrá emitir recomendaciones sobre organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad.

Pese a los señalamientos anteriores, pareciera entonces que el tema de la atención integral de salud a las personas con diversidad funcional, y de manera específicas los diversos funcionales auditivos es un tema en mora en Venezuela, muestra de ello es que al realizar el arqueo de investigaciones que pudieran servir de antecedentes, todas las encontradas dirigen su mirada hacia aspectos como la escolarización, integración de personas con diversidad al ámbito laboral o el lenguaje de señas (Pérez, 2008; Morales, 2008; Martínez, 2015, Martínez, 2016 y Ramírez, 2017) situación similar se evidencia a nivel internacional Minolli, 2008 y Martínez, 2016.

Sin desmeritar estos trabajos que también suman para levantar la voz de esta comunidad, especial mención debe

realizarse a la Doctora Miryan Anzola, quien desde su accionar como docente en diferentes universidades públicas ha incentivado la investigación en torno al tema, logrando el desarrollo de trabajos que buscan la creación de institutos e incluso la primera universidad para sordos de Latinoamérica.

Es así como, y en el marco de la gestión llevada como gestores públicos en el Instituto Carabobeño para la Salud (Insalud), se planteó el propósito general de este estudio orientado a la integración de pacientes con discapacidad auditiva al sistema de salud pública, teniendo como meta el diseño de un modelo de atención inclusiva bilingüe.

No obstante, dado que la investigación busca minimizar la brecha existente entre el Estado y la comunidad con diversidad funcional auditiva, a través de la promoción eficiente de la atención inclusiva de los pacientes con diversidad funcional auditiva en los Centros de Salud del Estado Carabobo, y atendiendo a sus propósitos, se justifica por variadas razones que adicionalmente generarán una propuesta, donde se decantan una serie de acciones que buscan dar solución a la situación planteada, contribuyendo al bienestar de esta población minoritaria pero un tanto excluida, al cumplimiento del mandato constitucional y a promover el proceso inclusivo dictaminado por la Agenda 2030 a través de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, y de manera específica el número 3 que se orienta a garantizar la vida saludable y la promoción del bienestar universal.

Adicionalmente, fortalecerá el trabajo social comunitario, emprendido por el Licenciado Miguel Sánchez y la Psicopedagoga Sol Soto de Sánchez, quienes forman parte de la directiva de la Fundación de Lenguaje de Señas Venezolanas (FUNDALSV), espacio que atiende a la comunidad sorda del estado Carabobo, de igual forma los aportes prácticos, permitirán la atención oportuna de las personas sordas, así como, la generación de las señas correspondientes a un grupo de patologías (consideradas las

más comunes) para la formación del personal médico y asistencial.

Marco Onto-Epistemológico

En el marco del presente estudio es pertinente definir el onto del mismo como todas aquellas personas con diversidad funcional auditiva, en virtud de la posibilidad que bajo cualquier circunstancia sean pacientes y contribuir en la disminución de las limitaciones para comunicarse, contribuyendo con su bienestar individual y aumentando las posibilidades del acceso directo a los servicios de salud; todo ello con miras a mitigar la brecha de desigualdad social. De allí que, resulta pertinente, hacer mención al discurso de la otredad, en virtud de adquirir un status epistemológico en el marco de la inclusión de las personas con diversidad funcional vistas como minorías.

Es así como, el ejercicio crítico – reflexivo producto de este estudio, debe ir más allá de una postura crítica, el mismo se fundamenta en elementos tácitos o implícitos de una marginación psicológica y existencial fundamentada en la inversión del sujeto alienado que transforma la diferencia. Es así como, del propio sujeto nace su resignificación asumiendo la ideología de la representación del otro.

Lógicamente, cada realidad adquirirá un significado de acuerdo al contexto en que se ubiquen, y de quien lo observe o viva. De allí que, para entender un problema debe ser ubicado en su verdadero contexto. Para ello, es necesario utilizar el enfoque centrado en la persona, postura que nace y se desarrolla asumiendo un enfoque de la naturaleza del conocimiento y de la ciencia, utilizado por otras áreas, quizás de mayor avance como la física o la biología. A partir del siglo XX el conocimiento y la ciencia, han transitado de una postura positivista hacia el pospositivismo, donde cohesionan la inconsistencias y contradicciones, y la intersubjetividad flexibiliza la racionalidad de la lógica.

Todo ello, ha erigido un nuevo paradigma, el de la complejidad, donde es posible integrar varios puntos de vista desde una visión única. Pero, no tan solo se busca la integración, también se propugna una nueva sensibilidad en el discurso, la mirada se dirige al ser, al onto, como sujeto de estudio, integrando de manera dialéctica las dimensiones empíricas, interpretativa y crítica, a esto Heidegger (1974) le llamo la integración del pensamiento calculante y el pensamiento reflexivo.

Dicha sensibilidad, es puesta de manifiesto en diferentes orientaciones del pos positivismo, desde varias posturas metodológicas de carácter cualitativo, redimensionando todo aquello que hasta el momento se conocía como modernidad. Pero, esta modernidad impuesta desde el occidente, ha conducido a la exclusión y opresión de minorías, culturas, sectores o grupos sociales que difieren con dichos sistemas de valoración; ello ha implicado su negación y marginalización.

Al respecto, Castro Gómez (2000) señala que la modernidad “es una máquina generadora de alteridades que en nombre de la razón y el humanismo excluye de su imaginario la hibridez, la multiplicidad, la ambigüedad y la contingencia de las formas de vida concretas” (p. 145). En este contexto, es posible situar la problemática de la inclusión a los sistemas de salud de las personas con discapacidad auditiva o personas sordas.

Las comunidades Sordas pueden ser analizadas con los mismos criterios desarrollados para las culturas minoritarias (lo que implica siempre la ubicación histórica de un grupo humano sin poder en el contexto de otro grupo con poder, que los juzga), tal y como lo explica Ladd (2003), éstos “están inmersas en una lucha de poder, ya que históricamente han sido oprimidas por los oyentes, como hablantes de la lengua hegemónica, la lengua oral” (p. 26).

Metodología

Ahora bien, el paradigma desde donde se abordó el estudio fue el paradigma crítico, caracterizado por estimular transformaciones sociales en el contexto que se interviene. Para Arnal, Del Rincón y La Torre (1992) la teoría crítica es una ciencia social que no es puramente empírica ni sólo interpretativa. Su intención es transformación social, dando respuestas a problemas específicos presentes en el contexto social, pero con la participación de sus miembros.

Tomando en consideración el abordaje desde el paradigma crítico asumido por los autores en el presente estudio, es pertinente presentar la postura filosófica del elemento metodológico, encuadrada en el realismo crítico que de acuerdo a Parada (2004) surge como una alternativa para oponerse a las debilidades existentes desde el positivismo y la hermenéutica.

Desde la visión del realismo crítico la realidad es aplicable a la naturaleza o a la sociedad, y se encuentra compuesta por tres niveles: 1) el empírico, que es percibido por el observador; 2) el que ocurre (actual), definido en tiempo y el espacio, que puede manifestarse en acontecimientos; 3) el verdadero, que es transfactual, es decir, es constituido por poderes y limitaciones (restricciones) que son más perdurables y van más allá de acontecimientos episódicos. A tales efecto, la investigación se encuadra en la utilización de la investigación acción como método de construcción de las alternativas de respuesta a la problemática planteada desde la visión colaborativa.

Propuesta de Acción

La propuesta de acción parte del conocimiento y comprensión de la realidad experimentada por esta minoría, y que fue evidenciada mediante visitas realizadas a los centros asistenciales, reuniones establecidas con personal de FUNDALSV Carabobo en conjunto con el personal de la Dirección de Programa de Salud Pública Carabobo y

específico la División de Atención en Salud para las Personas con Discapacidad (PASDIS) adscrito a INSALUD, logrando consolidar una agenda que permitió el inicio de un conjunto de acciones orientadas a:

- a) Los problemas de salud sufridos por esta minoría y en especial, el grupo femenino;
- b) Definición de las palabras más usuales en el marco de la atención en los centros, incluyendo las enfermedades y/o síntomas más comunes que pudieran ser motivo para asistir al centro de salud;
- c) La construcción de un alfabeto bilingüe que permitiera levantar mediante el lenguaje de señas estas palabras. Estas fases fueron definidas a partir del hecho que de acuerdo a la información manejada por FUNDALSV Carabobo y considerando que el lenguaje de seña es único y particular de cada región, para el caso de la salud no está definido; y
- d) La integración de este alfabeto en un programa académico avalado por la Dirección de Formación y Desarrollo del Talento Humano de Insalud y FUNDALSV a ser impartido a los profesionales asistenciales, teniendo como centros pilotos el área de emergencia y el servicio de ginecología de la Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera (CHET).

Reflexiones Inacabadas

Al reflexionar en torno al estudio es posible señalar, que el recorrido fue enriquecedor permitiendo comprender las significaciones construidas por este grupo minoritario frente a la vida y en especial frente a los problemas de salud, ello implicó un proceso de reflexión retrospectiva, e incluso de confrontación en cuanto a nuestro quehacer gerencial, donde la realidad de esta minoría se mantiene acallada pasando desapercibida en el marco de la atención de los pacientes oyentes.

Pese al proceso de alteridad evidenciado en la investigación, la misma también permitió ser empáticos con esta minoría, que consciente o inconscientemente ha sido excluida del sistema de salud, y con la cual pese al mandato constitucional y el marco legal establecido Venezuela se encuentra en mora.

Referencias

Arnal, J. del Rincón, D. y La Torre, A. (1992). Investigación Educativa: Fundamentos y Metodología. Editorial Lapor, Barcelona.

Castro, G. S. (2000). La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO), Buenos Aires, Argentina.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999). Gaceta Oficial N° 36.860. Caracas: Jueves 30 de diciembre de 1999