

Experiencia vivida de las personas con discapacidad auditiva durante la atención sanitaria

Lived Experience of People with Hearing Disabilities During Health Care

A experiência vivida por pessoas com deficiência auditiva no setor de saúde

Alondra del Rocío Fuentes Chiquito, BSN^{1,2*}

Natalie Vázquez Velázquez, BSN^{1,2}

Ana Sofía Gutiérrez Velázquez, BSN^{1,2}

Brenda Fernanda Flores Raygoza, BSN^{1,2}

Hatsumi Tenorio Martínez, BSN^{1,2}

Estefanía Vivero Acosta, BSN^{1,2}

Ramiro Altamira Camacho, RN, MSN, PhD(c)^{1,2,3}

Recibido: 23 de mayo de 2023 • **Aprobado:** 3 de septiembre de 2024

Doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.13287>

Para citar este artículo: Fuentes Chiquito AdelR, Vázquez Velázquez N, Gutiérrez Velázquez AS, Flores Raygoza BF, Tenorio Martínez H, Vivero Acosta E, Altamira Camacho R. Experiencia vivida de las personas con discapacidad auditiva durante la atención sanitaria. Rev Cienc Salud. 2024;22(3):1-15. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.13287>

Resumen

Introducción: la comunicación representa un pilar fundamental al brindar atención sanitaria, lo que permite identificar y tratar las necesidades de las personas que la solicitan. Al presentarse algún grado

- 1 Departamento de Enfermería, Universidad Autónoma de Aguascalientes (México).
- 2 Grupo Nodal Transdisciplinario para la Investigación en Salud, Cuidado y Tecnología (G-NTICyT).
- 3 Hospital General de Pabellón Arteaga (Aguascalientes, México).

Alondra del Rocío Fuentes Chiquito, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5287-6034>

Natalie Vázquez Velázquez, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8578-0020>

Ana Sofía Gutiérrez Velázquez, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3245-0404>

Brenda Fernanda Flores Raygoza, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9523-2685>

Hatsumi Tenorio Martínez, ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5423-7809>

Estefanía Vivero Acosta, ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6436-7564>

Ramiro Altamira Camacho, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3403-6901>

* Autora de correspondencia: alondrarocioFCH@gmail.com

de discapacidad auditiva, se interponen barreras en la relación de cuidado. El artículo busca explorar la experiencia vivida de las personas con discapacidad auditiva durante la atención sanitaria. *Materiales y métodos:* estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico. Muestreo por método de cadena de referencia hasta alcanzar la saturación de información. Se solicitó autorización a los participantes para relatar, mediante una entrevista fenomenológica, las vivencias respecto a la atención sanitaria que han recibido. Se consideró un rigor ético y metodológico basado en la validez, credibilidad, transferibilidad, consistencia, empleo de consentimiento informado, confidencialidad y manejo de riesgos. *Resultados:* se contó con la participación de 6 personas con discapacidad auditiva, 3 del sexo femenino y 3 del sexo masculino, cuya edad oscilaba entre los 26 y los 46 años. Se obtuvieron 18 temas que se agruparon en 5 unidades de significado: la interpretación como necesidad básica, el sistema de atención sanitaria como generador de discriminación, reformando la atención sanitaria, estado de ánimo ante la discriminación y *Sorge* ante la discriminación. *Conclusión:* la experiencia vivida de las personas con discapacidad auditiva indica la privación al derecho de la atención sanitaria de calidad.

Palabras clave: experiencia vivida; discapacidad auditiva; atención sanitaria.

Abstract

Introduction: Communication represents a fundamental pillar when providing health care, which makes it possible to identify and treat the needs of the people who request it. When presenting some degree of hearing disability, barriers are placed in the care relationship. The objective of this paper is to explore the lived experience of people with hearing disabilities during health care. *Materials and methods:* Hermeneutic phenomenological qualitative study. Sampling by reference chain method until information saturation is reached. Authorization was requested by the participants, to report through a phenomenological interview, the experiences regarding the health care they have received. Ethical and methodological rigor was considered based on validity, credibility, transferability, consistency, use of informed consent, confidentiality, and risk management. *Results:* A total of 6 people with hearing disabilities participated, three female and three males, whose age ranges between 26 and 46 years. Eighteen themes were obtained that were grouped into five meaning units: Interpretation as a basic need; The health care system as a generator of discrimination; Reforming Health Care; State of mind in the face of discrimination and *Sorge* in the face of discrimination. *Conclusion:* The lived experience of people with hearing disabilities indicates the deprivation of the right to quality health care. The need to remove barriers that contribute to the creation of fair and equitable conditions for all is stressed.

Keywords: life experiences; hearing impairment; health care.

Resumo

Introdução: a comunicação representa pilar fundamental na prestação de serviços de saúde, permitindo que as necessidades das pessoas que buscam atendimento sejam identificadas e tratadas. Com algum grau de deficiência auditiva, são colocadas barreiras na relação de atendimento. O objetivo deste artigo é explorar a experiência vivida por pessoas com deficiência auditiva durante o atendimento de saúde. *Materiais e métodos:* estudo qualitativo fenomenológico hermenéutico. Amostragem pelo método da cadeia de referência até atingir a saturação de informações. Aos participantes foi solicitada permissão para relatar, por meio de entrevista fenomenológica, suas experiências com o atendimento de saúde que receberam. O rigor ético e metodológico foi considerado com base na validade, na credibilidade, na transferibilidade, na consistência, no uso do consentimento informado, na confidencialidade e no gerenciamento de riscos. *Resultados:* seis pessoas com deficiência auditiva, três do sexo feminino e três do sexo masculino, com idades entre 26 e 46 anos, participaram do estudo. Dezoito temas foram obtidos e agrupados em cinco unidades de significado: interpretação como uma necessidade básica; sistema de atenção à saúde como gerador de discriminação; reforma da atenção à saúde; estado de espírito diante

da discriminação e *Sorge* diante da discriminação. *Conclusão*: a experiência vivida pelas pessoas com deficiência auditiva indica a privação do direito à assistência médica de qualidade.

Palavras-chave: experiência vivida; deficiência auditiva; assistência médica.

Introducción

En la Antigüedad, las personas que carecían de la audición eran marginadas y no eran consideradas dignas de derechos. Fue a partir del siglo ^{xvi} cuando iniciaron los primeros intentos para erradicar la discriminación y la ignorancia, por medio de la enseñanza del habla y la comunicación. Un ejemplo de ello fue la publicación del alfabeto demostrativo, creado por Juan Pablo Bonet, donde cada letra era expresada mediante una figura en la mano. Tiempo después, fue sustituido por el sistema alemán, elegido en el Congreso de Milán de 1880, que priorizaba el oralismo, la lectura labiofacial y la articulación de palabras (1,2).

En plena tercera década del siglo ^{xxi}, en el mundo hay 1500 millones de personas (más del 5 %) que viven con algún grado de pérdida de audición, debido a causas genéticas, complicaciones durante el parto, enfermedades infecciosas, entre otras. Un 60 % de ellas son complicaciones congénitas que pueden prevenirse con medidas de salud pública e intervenciones clínicas realizadas a lo largo de la vida de la población (3,4). En el estado de Aguascalientes (México), más de 245 000 personas, correspondiente al 17.2 % de la población, presentan alguna discapacidad que limita las actividades cotidianas. De ellas, casi 45 000 personas (18.2 %) manifiestan discapacidad auditiva, aun usando algún aparato auditivo, donde solo el 17 % puede beneficiarse de portar uno (5).

En la literatura acerca de las personas con discapacidad auditiva dentro del contexto del cuidado se ha indicado que existe una atención sanitaria inadecuada, que culmina en la exclusión del paciente con discapacidad auditiva en el proceso de atención (6); que se necesitan intérpretes, manejo de la lengua de señas y tomar en cuenta los sentimientos producto de la discriminación por su condición (7). Además, el cuidado se ve limitado por tres factores principales: barreras de comunicación, barreras de acceso y entender la discapacidad (8).

Durante el Consejo Internacional de Enfermeras en 1961, Virginia Henderson describió en su obra *Principios básicos de los cuidados de enfermería* las catorce necesidades de salud. En la décima hace referencia a la necesidad de comunicar emociones, necesidades, temores y opiniones. Así es como enfermería es capaz de promover y motivar la comunicación sana y adecuada con el paciente (9). La comunicación es la base para el desarrollo físico, psicológico, social y cultural de todo ser humano; esta es una habilidad que refleja la capacidad del hombre para simbolizar lo que observa y sentir el entorno que lo rodea, a través de un lenguaje (10). Dentro de las limitaciones físicas más comunes se encuentran las auditivas. En particular, estas

representan un reto para el cuidado enfermero, ya que la comunicación es un pilar fundamental, pues ayuda a identificar las necesidades del paciente. De ahí que sea indispensable en el resto de interacciones profesionales, necesarias para llevar al individuo a un estado de salud óptimo; entonces, al presentarse algún grado de discapacidad auditiva, se interponen barreras en la relación terapéutica enfermera-paciente que pueden entorpecer la atención sanitaria.

En un momento en que el cuidado se ha visto industrializado y reducido a la ejecución de intervenciones, las ciencias naturales y biológicas, que son mayormente inspiradas en el desarrollo y el uso de la tecnología, se ven favorecidas por sobre las ciencias humanas, que por el contrario se enfocan en el estudio de la subjetividad humana, la cual viene de la persona y que, a su vez, es el principal sujeto de estudio de la enfermería (11,12). Así pues, al actuar desde una enfermería vista como ciencia humana y del cuidado, se da paso a un sentimiento de empatía hacia la persona y permite estudiar la situación desde una perspectiva distinta a la propia, puesto que la experiencia vivida en el cuidado de la salud es percibida de distinta manera y está sujeta a la subjetividad de cada uno (13,14). Por dicha razón, y dado el número de personas con alguna limitación auditiva, se vuelve una necesidad pensar en acciones que permitan la comunicación con ellos durante el encuentro con los profesionales de servicios de salud, donde enfermería, sin duda, se encuentra implícita en dicha interacción. De igual forma, se vislumbra la interrogante sobre cómo es la experiencia de las personas con discapacidad auditiva en México, al no encontrarse una investigación previa sobre este tema en dicho país.

Peggy Chinn y Maeona K. Kramer (15), en su teoría integrada y desarrollo de los conocimientos en enfermería, empleada como referente teórico, plantean que para que la disciplina de enfermería se mantenga en un constante avance, requiere que estén integrados los cinco patrones que componen su conocimiento (empírico, personal, estético, ético y emancipatorio). El patrón emancipatorio tomado en cuenta para esta investigación se enfoca en comprender las dinámicas de poder que favorecen ciertos grupos poblacionales por sobre otros, e invita a cuestionarlos. Se hace hincapié en la necesidad de reconocer las condiciones sociales y el contexto general en que se ubica un paciente, el cual mayormente se escapa de su control y que sirve como un factor determinante para la mejora o decadencia del servicio sanitario que le es brindado.

Por lo anterior, el objetivo fue explorar la experiencia vivida de las personas con discapacidad auditiva durante la atención sanitaria, quienes crecieron en un contexto en el que su familia les enseñó a vocalizar, hasta cuando posteriormente aprendieron la lengua de señas mexicana, lo que los convirtió en personas sordas bilingües, pues adoptaron ambas formas de comunicación (16). Además de lo anterior, también se buscó identificar los aspectos en los cuales es preciso intervenir, así como conocer y difundir la situación de los pacientes con discapacidad auditiva en el estado de Aguascalientes (México).

Materiales y métodos

La investigación corresponde a un estudio de tipo cualitativo, con enfoque fenomenológico hermenéutico (17).

El estudio se llevó a cabo entre agosto de 2021 y marzo de 2023, en las instalaciones de la Universidad Autónoma de Aguascalientes. Los participantes con discapacidad auditiva se seleccionaron con el método de cadena de referencia, hasta alcanzar la saturación de la información. La elección de los dos primeros fue mediante una intérprete de lengua de señas mexicana, quien tiene una relación más estrecha con la comunidad de personas con discapacidad auditiva. Para ello, se establecieron como criterios de selección: personas con discapacidad auditiva de nacimiento o que la hayan adquirido en la primera infancia (personas sordas prelocutivas), de sexo indistinto, en un rango de edad de 18 a 59 años y con conocimiento de lengua de señas mexicana, que alguna vez hayan recibido atención sanitaria.

La técnica para recolectar la información fue la entrevista fenomenológica (17), cuya pregunta orientadora fue: ¿cómo ha sido tu vivencia al recibir consulta por parte de un profesional de salud?, que en lengua de señas mexicana se estructuró en ¿cómo tú vives consulta con personal de salud? El flujo de comunicación durante las entrevistas iniciaba con el investigador planteando una pregunta, que el intérprete reestructuraba en lengua de señas mexicana para transmitirla al participante, quien, a su vez, respondía al intérprete para que este lo comunicara al investigador (figura 1).

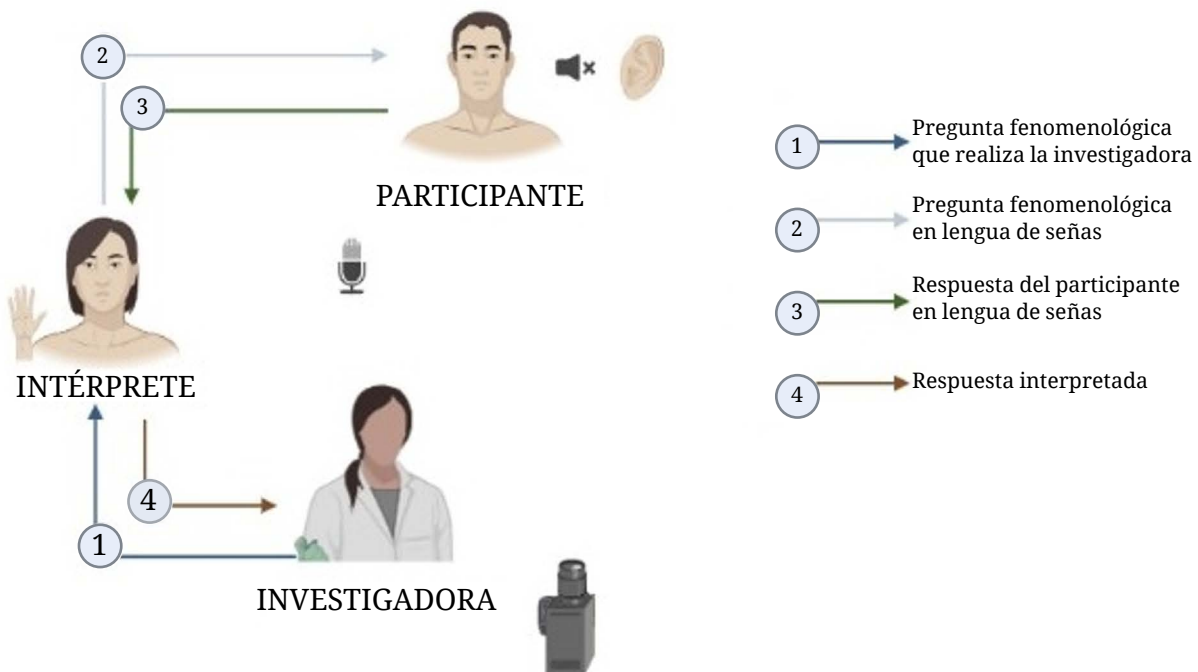


Figura 1. Escenario y flujo de la comunicación durante las entrevistas

Posterior a cada entrevista, se transcribió palabra por palabra la interpretación dada por el facultativo en lengua de señas mexicana. Después esto se tradujo de la lengua de señas mexicana al español, y nuevamente se transcribió. Finalmente, se llevó a cabo el análisis de la información de manera artesanal, donde a partir de fragmentos significativos y comentarios iniciales, se obtuvieron subtemas que, por último, se clasificaron en unidades de significado.

Con el fin de asegurar la calidad de la investigación, se consideraron criterios de rigor metodológico: validez, credibilidad, transferibilidad y consistencia, al asegurar un correcto análisis e interpretación de los resultados mediante la triangulación de la información con los participantes e investigadores. Además, criterios éticos, como el empleo de consentimiento informado, la confidencialidad, el manejo de riesgos y la aceptación del estudio por parte de la Academia de Investigación del Departamento de Enfermería de la Universidad Autónoma de Aguascalientes (18).

Resultados

En total, se realizaron 6 entrevistas a personas con discapacidad auditiva a quienes, para su identificación, se les asignó un seudónimo. Se encontraban dentro del rango de edad 18-59 años; 3 participantes eran del sexo femenino, y 3, del sexo masculino (tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes

Seudónimo	Sexo	Edad	Tipo de discapacidad auditiva
Apus	Hombre	26	Sordera profunda bilateral
Lyra	Hombre	39	Sordera profunda bilateral
Phoenix	Mujer	46	Sordera profunda bilateral
Pyxis	Hombre	46	Sordera profunda en el oído derecho + hipoacusia moderada en el oído izquierdo
Cepheus	Mujer	46	Sordera profunda en el oído izquierdo + hipoacusia media-severa en el oído derecho
Volans	Mujer	27	Sordera profunda en el oído izquierdo + hipoacusia severa en el oído derecho

Una vez analizada la información de las entrevistas fenomenológicas, se obtuvieron 18 subtemas que, a su vez, se clasificaron en 5 unidades de significado (tabla 2).

Tabla 2. Unidades de significado encontradas

Unidad de significado	Subtema
1. La interpretación como necesidad básica	1.1. Necesidad/dependencia de terceros (familiar/intérprete) 1.2. El profesional se refiere al tercero por facilidad
2. El sistema de atención sanitaria como generador de discriminación	2.1. Sentimientos desagradables por la desigualdad en la calidad de la atención sanitaria 2.2. Violación a la privacidad y confidencialidad del paciente 2.3. Discriminación 2.4. Falta de ética profesional 2.5. Falta de promoción sanitaria hacia la comunidad sorda 2.6. Negligencia a la salud 2.7. Dificultad de la comunicación por uso de equipo de protección personal
3. Reformando la atención sanitaria	3.1. Incorporación de la lengua de señas mexicana al sistema de salud 3.2. Sensibilización sobre la diversidad de pacientes 3.3. Creación de espacios digitales para la promoción de la salud 3.4. Estrategias de comunicación alternativa
4. Estado de ánimo ante la discriminación	4.1. Discriminación sentida y normalizada 4.2. Sentimientos desagradables asociados con la dificultad en la comunicación
5. Sorge ante la discriminación	5.1. Preferencia hacia el sector privado, por la eficacia de la atención 5.2. Documentación en temas de salud por medios digitales 5.3. Solicitud de servicio médico hasta haber la urgencia

En la primera unidad de significado se expresó la necesidad y dependencia de terceros durante el acercamiento a los servicios de salud, debido a que el proceso comunicativo es el aspecto que más genera disconformidad al recibir atención sanitaria. Al encontrarse obstaculizado, se ven en la necesidad de llevar a un intérprete o familiar a las consultas, para que este funja como facilitador de la comunicación y la información sea más clara y segura:

Si es algo ligero, pues mi mamá me acompaña, o yo voy solo, me comunico, y anoto y demás, pero sí ocupo intérprete cuando es más grave, para que sea más segura la comunicación y más clara. (Apus, párr. 31)

Para mí, más o menos, pero no me gusta la atención en hospitales, en el ISSTE no me gusta porque algunos doctores y enfermeras nunca se comunican... Falta una persona para comunicarse en lengua de señas. (Pyxis, párr. 17)

Cuando empecé a enfermarme, me acompañaba mi mamá, yo no entendía a las enfermeras, nada, mi mamá me acompañaba, me llevaba por eso. A veces que me dolía algo, el estómago o algo, mi mamá. (Phoenix, párr. 18)

Derivado de la necesidad de que haya un tercero en la consulta, los entrevistados expresaron sentirse molestos y disgustados, debido al escaso o nulo contacto visual entre profesional-paciente, puesto que el personal de salud se refiere al tercero por facilidad:

El doctor le explicó a mi mamá y pues yo tenía la duda: ¿qué siento? ¿Qué quiere? Que me diga a mí. Mi mamá le explicaba si tenía problemas. Ahora, sí es molesto porque yo necesito que me digan a mí, o sea, le decía a mi mamá: “Dime a mí, yo estoy enfermo”. (Apus, párr. 61)

El doctor no me miraba a mí, le hablaba a mi mamá. —Yo soy la que está enferma, yo soy la que está herida— pero los doctores, los enfermeros, siempre preguntaban a mi mamá... Siempre a ella. (Volans, párr. 34)

El doctor es... ve a intérprete, intérprete me dice a mí, ¿sí me explico? (Cepheus, párr. 34)

Continuando con las unidades de significado, desde la subjetividad de los participantes, emergieron emociones y sentimientos desagradables, como tristeza, enojo, desesperación y estrés, debido a la desigualdad en la calidad de la atención recibida y a la dificultad en el proceso comunicativo:

La verdad, yo me siento triste porque... —¿Quién me ayuda a interpretar? Aquí en Aguascalientes son muy pocos. (Lyra, párr. 70)

Triste y desesperada, y estrés, mucho estrés. —¿El hospital?, no, no tengo ganas de ir, me siento estresada. (Phoenix, párr. 106)

Sí, muy feo, muy groseros. Se enojan mucho. Porque no me gusta la forma, como que se enojan, que no quieren anotar o algo, pierden tiempo. (Pyxis, párr. 135)

Se indica que la presencia forzosa de un tercero provocó una violación a la privacidad y la pérdida al derecho a la intimidad y confidencialidad:

Sí, pero, me da mucha pena, no puedo, mejor con el doctor, más confianza, no puedo... —Ajá, incómoda, no puedo decir nada, mejor callo. —Sí, no, bien, todo bien. Necesita más claro pues con el doctor o las enfermeras. (Phoenix, párrs. 135 y 137)

Algunas mujeres embarazadas se sienten muy tristes porque no se comunican las enfermeras, siempre me avisan a mí para comunicarse. Pero sí, pues da mucha pena. Porque se ve sus pechos, a todo el cuerpo, se ven desnudos, por lo mismo que están pues en parto. (Pyxis, párr. 44)

Si te acompaña un intérprete, pues al sordo le da pena de que sea como: “Ay sí, tú estás enfermo”. No, o sea, es muy importante que sea solo el doctor y la persona para que se interprete más claro. (Lyra, párr. 49)

Se expusieron sentimientos de discriminación por parte de las personas sordas hacia el profesional de salud, como consecuencia de la falta de suficiencia y vulnerabilidad que la misma discapacidad genera. Ello da como resultado una atención injusta, al ser considerados diferentes a los demás por los profesionales de salud:

A veces sí me siento discriminado por la forma en que no se comunican, me siento preocupado de que están allá y no se comunican, pues yo aquí... ¿La información?, yo necesito pararme. Dime, anótame o algo, podemos comunicarnos, sí se puede. (Apus, párr. 106)

Siempre va a haber la discriminación... Siempre, siempre, porque jamás, jamás, frente de una persona sorda, porque la persona sorda vemos todo, leemos el lenguaje corporal, las expresiones faciales vemos, te puede mal interpretar. Yo he visto muchos enfermeros, haciendo chisme, burla, todo hacia la persona sorda. (Volans, párr. 95)

No me gustan los hospitales, hay mucha discriminación a sordos y es muy difícil. (Phoenix, párr. 34)

Los participantes refirieron una importante carencia en las obligaciones morales y en un trato social adecuado, elementos que forman parte de la prestación de servicios del profesional; sobre todo, se trata de una falta al trato profesional y social:

Ni te ponen atención, no saben, nada más dicen: “estoy muy ocupado, no entiendo”... Muchos problemas. (Apus, párr. 127)

Si yo tengo problemas como: del estómago, mucho vómito, cólicos, le digo a mi hija grande que vayamos, y les muestra que soy sorda. Les dice: “Mira, tiene discapacidad”. Y ya rápido: “Sí ahorita, espérate allá afuera”. Pasan como tres horas, y pasa gente, y pues yo no escuchaba... Tenía problemas. (Phoenix, párr. 109)

Cuando el doctor es buena persona sí entiendo, a veces sí son doctores muy sangrones y hablan rápido a propósito, no les entiendo. ¿Las enfermeras?, también; buenas y malas, de las dos. (Lyra, párr. 98)

Es mediante la promoción a la salud que las personas sordas pueden incrementar el control de su propia salud y, a la par, mejorar dicho estado. Sin embargo, la falta de promoción sanitaria se volvió una necesidad no satisfecha, según lo expresaron los entrevistados:

Cancelan los programas y ya no los abordan. Pero hay mamás de hijos sordos, que necesitan de otras personas sordas que se preocupen por las mujeres jóvenes que necesitan información de relaciones sexuales sanas, cuidados... No tomar, no pelearse, no consumir drogas. Sí es muy importante, pero ¿quién les enseña? (Lyra, párr. 108)

Mira tú tienes diabetes. “¿Qué es diabetes? ¿Cómo le explico? No, no, no azúcar, bueno no sirve azúcar, no puede beber refresco, no puede comer paleta, no puede comer helado porque tiene mucho dulce, azúcar, no puede, no puede”. Ah, ok, no, no puedo, es peligroso. “Si tú no te cuidas, te puedes morir”. Ah, ok. Pero la persona no entiende, ok, ok. “¿Cómo le explico?”. Con imágenes. “Paleta esta, tú no refresco, porque puede lastimarte mucho, no”. Imágenes... verdura, fruta, ensalada, uva. “Tú puedes comer, sí puedes comer agua, ejercicio 30 minutos, diario, diario, diario, eso sí puedes”, “¿sí me explico?”... Explicar, explicar, explicar, lo que puedas. (Volans, párr. 91)

No. Cuando iba a las vacunas, me preguntaba pues... ¿para qué es la vacuna?; también me preguntaba ¿cómo protegerte?... Cómo de infecciones sexuales. Pues no me acuerdo que me hayan explicado, o sea, no, nada. (Phoenix, párr. 74)

Las personas con discapacidad auditiva perciben negligencia, debido a que el personal sanitario no brinda la información suficiente y oportuna respecto a los procedimientos o tratamientos indicados. Probablemente, esto podría conducir a mayores problemas de salud:

El doctor: “¿Quiere cesárea o natural?”. No, pues, no entiendo. “¿Cesárea? Ah, okay”. Entonces ya le hicieron segunda cesárea, pero el doctor y mi hermana se confundían. (Lyra, párrs. 133 y 134)

Cuando tú fuiste para que te vacunaran del covid, que estás en la fila, te explicaron, ¿qué te iban a poner? ¿Qué hacer? ¿Cómo cuidarte? ¿Te explicaron algo? Nada. (Pyxis, párr. 51)

Además de la brecha existente en la comunicación por el desconocimiento y falta de dominio de la lengua de señas mexicana, así como del empleo de otras estrategias, existe dificultad en el proceso de intercambio de información, debido al uso del cubrebocas y la escasa disposición del profesional para retirárselo durante la atención:

Por el coronavirus usan siempre cubrebocas y es muy difícil, los doctores se sienten que no se pueden comunicar. “¿Puedes quitártelo? No”. Entonces a veces sí pueden, a veces no pueden, depende los doctores que hagan. (Apus, párr. 67)

Para mí, en mi opinión, yo tengo que respetar a ustedes porque están cuidando a la salud, yo no tengo problema de ir al hospital y ver muchas personas con los cubrebocas, yo entiendo. Yo no entiendo o hablo lengua de señas, o no sé. Imágenes, ¿sí me explico? Pero si tú quieres decirme algo, “Oye, podemos hablar afuera. ¿Te puedes quitar el cubrebocas?”. Ah, sí, claro que sí afuera del hospital. Practicar, practicar, explicar esto. (Volans, párr. 91)

Porque algunos doctores siempre usan cubrebocas, pues no entiendo, cómo se comunican, pues no entiendo. “Por favor, pues quítate el cubrebocas”, pues para entenderle, o sea las palabras, que no sea muy pesado... Pues por eso sí es mejor que me acompañe mi hija a comunicar. (Pyxis, párr. 127)

En relación con la tercera unidad de significado, la falta de dominio de la lengua de señas repercute en la inconformidad de los usuarios por la deficiencia de herramientas para la comunicación. Por ello, los entrevistados indican la necesidad de incorporar la lengua de señas mexicana al sistema de salud:

El doctor hablaba, pero yo no le entendía nada. Faltan señas para comunicarse, para que sea más claro y que yo pueda entender... Me daba medicina para la mañana, la tarde y la noche. Todo eso yo no lo entendía porque no me explicaban bien. (Lyra, párr. 12)

Necesito señas. Yo pido, sueño que enfermeras aprendan lengua de señas y también doctores. (Phoenix, párr. 42)

La falta de sensibilización respecto a la diversidad de pacientes afecta directamente la atención, puesto que, al no reconocer las necesidades de la persona con discapacidad auditiva, el personal se encuentra limitado para poder brindar los servicios pertinentes. Esta problemática llega al extremo de que los usuarios prefieren evitar la asistencia sanitaria, aun cuando esta es necesaria:

Dije: “Ay, Dios mío, ayúdame, si no me va a mandar la fregada”. Dije: “no, es que para que me entienda porque soy diferente, yo tengo discapacidad auditiva, claro que tengo cinco sentidos, aunque uno falló, la audición”. (Cepheus, párr. 7)

Si tienes algún sordo, pues como no saben lengua de señas, mejor lo apartan para que espere. (Lyra, párr. 52)

Tuve problemas con enfermeras, les decía: “¿me ayudan?”, y respondían: “no, no entiendo”. (Phoenix, párr. 18)

Asimismo, se refirió la falta de participación y conocimiento en actividades de promoción de la salud; por lo que los participantes sugirieron la creación de espacios digitales que den a conocer a la comunidad sorda, información relacionada:

Para mí sí sería importante, que fuera del IMSS, del ISSSTE, de la UAA, como para avisar la información, por ejemplo: que hablen y tengan ahí su intérprete para saber o que también tengan subtítulos para que sea más importante, pues con señas o con subtítulos o intérprete. (Apus, párr. 115)

Sí, sí me gustaría, para que algunas personas sordas sepan y vean, aparte de la tele, sepan y vean cómo funciona la sexualidad, las enfermedades... las infecciones. (Pyxis, párr. 97)

Además de ello, se plantearon diversas sugerencias para mejorar el proceso de comunicación y tratar de minimizar los efectos de la barrera que existe en dicho proceso. Al respecto, los participantes refieren que las estrategias pueden abarcar la articulación lenta de las palabras, el uso de dibujos, imágenes u otros medios visuales; sin embargo, todos concuerdan en que la mejor estrategia será que el personal sanitario aprenda lengua de señas mexicana.

La cuarta unidad de significado muestra las expresiones que denotan sentimientos de discriminación. Por otra parte, en algunas situaciones, la constante exposición a la exclusión ha llevado a que se acostumbren a ello, o bien, a que no lo perciban:

Todas las enfermeras, pues no me ponían atención de nada y todas oyentes. Una: “¿qué pasó?”. No, pues, soy sordo. ¿Puedes mover los labios lento? “Sí. Espérame, ahorita, ahorita”. Y ya se iban, y como que me discriminaban, pues ya, como que pasaban otros, entonces yo esperando. (Lyra, párr. 15)

No, nunca nada de discriminación. (Pyxis, párr. 65)

Sí cambian las emociones, yo ya me acostumbré. (Apus, párr. 65)

La falta de herramientas del personal implica una dificultad en la comunicación para la atención terapéutica, y esto a su vez, genera sentimientos desagradables en la persona, lo cual se ve expresado en lo siguiente:

Siento “equis”, siento ignorada, siento sola, siento nada... Vacía. (Volans, párr. 36)

Me siento triste, muy desesperada, porque sí sufrimos mucho. (Phoenix, párr. 71)

Más o menos, sí triste porque sí falta más personas para comunicarse. (Pyxis, párr. 33)

Finalmente, en la quinta unidad de significado los participantes exteriorizaron las medidas que tienen que emplear para ser atendidos dentro de los centros médicos. Se encontró principalmente que optan por acudir al sector privado, con el fin de minimizar las dificultades que implica asistir a los establecimientos públicos:

Yo no voy al hospital, yo voy al consultorio porque cuando me siento mal no tengo que esperar hasta que me toque. (Apus, párr. 72)

Yo tengo seguro social, pero yo estoy acostumbrada a ir al hospital privado, no público. (Volans, párr. 30)

Y en un particular pues... cuando llegas sí tienen tu información, te dan tu cita... Cuando llegas el doctor, ya te deja entrar. (Lyra, párr. 52)

Además, refieren documentarse por sí mismos en cuanto a temas de salud, o bien reciben información de un familiar, pues no reciben promoción sanitaria por parte de profesionales:

Sí conozco del tema... pero me acostumbré de que los temas fueran claros, pues no, no entendí; si tenía dudas pues yo preguntaba a mi mamá, a mis compañeros o a mis amigos para yo entender, qué significa tal. (Apus, párr. 87)

Entiendo, pero... ¿Quién nos enseña? Nadie. (Lyra, párr. 108)

Me lo enseñó mi hermana. ¿El doctor y las enfermeras?, pues no, no explican nada. (Phoenix, párr. 100)

Por último, se hizo mención de que se acude a los servicios sanitarios hasta presentarse una urgencia, lo cual compromete la salud de la persona:

Me sentí mal de una infección... y me preocupé, me acompañó al doctor un alumno de LSM. Fuimos al doctor, me interpretó, estaba muy nervioso. “Oye, ¿qué crees? Tienes cáncer en las anginas... en la garganta. (Lyra, párr. 139)

Discusión

Se coincide con Da Silva et al. (6) en que existe una exclusión de las personas sordas durante el proceso de atención sanitaria, lo cual se encuentra ligado a la dificultad de la comunicación directa con el personal de salud. Durante las entrevistas se encontró que a esta misma se le suma la falta de privacidad durante la atención, derivada de la necesidad de la presencia de un tercero que funja como intérprete, lo que genera en los entrevistados sentimientos como tristeza y temor, devenidos de la discriminación por su condición.

En su estudio, Madero-Zambrano et al. (7) hacen hincapié en la necesidad de intérpretes y el manejo de la lengua de señas por parte de los profesionales del área de la salud. Ello concuerda con la expresión de esta misma idea por parte de la totalidad de los participantes durante la narración de sus vivencias.

Así mismo, Rodrigues et al. (8) obtuvieron que el cuidado brindado se ve limitado por tres principales factores, dos de los cuales, las barreras en la comunicación y las barreras para entender la discapacidad, coinciden con la presente investigación. La primera de las barreras, conviniendo con Rodrigues et al. (8), limita el acceso de la persona con discapacidad auditiva a un servicio de salud de calidad, e incluso, tal y como se descubrió durante las entrevistas, dificulta aún más obtener información acerca de temas afines, debido a la poca información en los medios. Esto, por sí mismo, representa un problema sanitario, puesto que, además de impedir el acceso temprano a un servicio de salud, genera un desprovisto de promoción a la salud en la comunidad sorda. Como tal, la segunda barrera se halla expresada durante las entrevistas como una necesidad de sensibilizar sobre la diversidad de pacientes que acuden al servicio de salud.

En lo que respecta con Chinn y Kramer (15), en el patrón emancipatorio de su teoría se coincide con la necesidad de reafirmar y comprender los procesos sociales que favorecen la creación de condiciones injustas. Dicha situación está denotada por la atención sanitaria, en su trato con los pacientes con discapacidad auditiva, como desviar la atención a un tercero, por la falta de incorporación de la lengua de señas mexicana al sistema de salud. Así pues, ambos obstáculos incumplen con el derecho del acceso a la atención sanitaria.

Se concluye así que, de acuerdo con la experiencia vivida de las personas con discapacidad auditiva, se hace evidente la privación de su pleno derecho a la salud; en consecuencia, a la minoría que representan socialmente. Por lo anterior, se reitera que, para lograr una atención sanitaria justa y equitativa, es necesaria la sensibilización hacia la diversidad de pacientes, la creación de espacios digitales para la promoción de la salud y el empleo de estrategias de comunicación alternativa, así como la incorporación de la lengua de señas mexicana al sistema de salud.

Agradecimientos

A la intérprete de lengua de señas mexicana Diana Montserrat Martínez Ramos, quien participó a lo largo de la investigación como puente de comunicación en las entrevistas. De igual manera, apreciamos la valiosa contribución de los participantes, quienes nos brindaron su tiempo y espacio para la realización de las entrevistas. Finalmente, damos las gracias a nuestro asesor, quien nos guio durante todo el trayecto de la investigación.

Contribución de los autores

Alondra del Rocío Fuentes Chiquito, Natalie Vázquez Velázquez, Ana Sofía Gutiérrez Velázquez, Brenda Fernanda Flores Raygoza, Hatsumi Tenorio Martínez y Estefanía Vivero Acosta contribuyeron en el diseño de la investigación, la recolección y análisis de la información, así como en la redacción y revisión del documento. Por su parte, Ramiro Altamira Camacho participó en el diseño de la investigación, supervisión durante su desarrollo y en la revisión y aprobación del documento final.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado.

Referencias

1. Altamira Camacho R. El cuidado de enfermería en la angustia de la muerte: narrativa de enfermería. *Ene.* 2020;14(3):e14311.
2. Altamira Camacho R. Enfermería contemporánea y espiritualidad: una ruta epistemológica. *Rev Presenci.* 2022;18:e14311.
3. Altamira Camacho R. La disciplina de enfermería: una perspectiva sobre su campo y dominio. *Index Enferm.* 2023;32(2). <https://doi.org/10.58807/indexenferm20235589>
4. Altamira-Camacho R, de la Cruz Alvarado MG. Trayectoria fenomenológica: una aproximación al camino hermenéutico de la experiencia de salud. *Temperamentvm.* 2022;18:e13928. <https://doi.org/10.58807/tmptvm20224971>
5. Antón Dayas I. El Renacimiento y la invención de la lengua de signos [internet]. *Historia Nacional Geographic*; 2019 [citado 2021 sep 30]. Disponible en: https://historia.national-geographic.com.es/a/renacimiento-y-invencion-lengua-signos_13360

6. Aparicio Niño C. La enfermería ante la discapacidad auditiva y visual [tesis de grado en internet]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2016 [citado 2022 ago 28]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/17612>
7. Chinn PL, Kramer MK. Knowledge development in nursing: theory and process. 10.^a ed. Missouri, United States: Elsevier; 2018.
8. Comité Estatal de Información Estadística y Geográfica. Presentación de resultados Censo de Población y Vivienda 2020 [internet]. Inegi; 2021 [citado 2021 oct 5]. Disponible en: <https://www.aguascalientes.gob.mx/SEPLADE/Docs/SEIEG/CEIEG/AcercaDe/2021/1ra%20presentaci%C3%B3n%202021.pdf>
9. Cruz Cruz JC, Cruz-Aldrete M. Integración social del sordo en la Ciudad de México: enfoques médicos y pedagógicos (1867-1900). Cuicuilco. 2013;20(56):173-201.
10. Da Silva IM, Figueirêdo EC, Rodrigues E. Deaf person's perception on health care in a midsize city: an descriptive-exploratory study. Online Braz J Nurs. 2011;10(1). <https://doi.org/10.5935/1676-4285.20113210>
11. Gutiérrez García C. El bilingüismo en niños y niñas sordos en educación temprana [tesis de grado en internet]. San Cristóbal de La Laguna: Universidad de La Laguna; 2018 [citado 2024 abr 7]. Disponible en: <https://bit.ly/43NMPYu>
12. Hernández Manjón N. El papel de los profesionales enfermeros en la comunicación, ayudando a una minoría silenciosa. Dicen Diario Independiente de Contenido Enfermero [internet]; 2018 jul 10 [citado 2021 sep 30]. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/el-papel-de-los-profesionales-enfermeros-en-la-comunicacion-ayudando-a-una-minoria-silenciosa-DDIMPORT-057839/>
13. Hutchison JS. Anti-oppressive practice and reflexive lifeworld-led approaches to care: a framework for teaching nurses about social justice. Nurs Res Practice. 2015;187508. <https://doi.org/10.1155/2015/187508>
14. Madero-Zambrano K, Vallejo-Arias S, Castro-Bocanegra V. Necesidades sentidas de personas con capacidades disímiles ante la atención de profesionales de la salud. IPSA Scientia. 2021;6(1):10-21. <https://doi.org/10.25214/27114406.1004>
15. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichán. 2012;12(3):263-74. <https://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.5>
16. Organización Mundial de la Salud. Sordera y pérdida de la audición [internet]. Washington: oms; 2021 [citado 2021 oct 5]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
17. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Salud auditiva [internet]. Washington: ops; 2018 [citado 2023 may 13]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/salud-auditiva#:~:text=M%C3%A1s%20de%201.500%20millones%20de,el%20o%C3%ADdo%20con%20mejor%20audici%C3%B3n>
18. Rodrigues VF, Maciel CM, Pereira BC, Rezende EM, do Nascimento MC, Coelho SM. Nursing care for people with disabilities in primary health care. Glob Acad Nurs. 2020;1(1):e7. <https://doi.org/10.5935/2675-5602.20200007>