



Guías en Salud Sexual y Reproductiva

CAPÍTULO: Abordaje de la Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas con discapacidad

Apoyo de:



Montevideo, Uruguay.
Octubre 2012

Autoridades

Dr. Jorge Venegas
MINISTRO DE SALUD PÚBLICA

Prof. Dr. Leonel Briozzo
SUBSECRETARIO DE SALUD PÚBLICA

Dr. Yamandú Bermúdez
DIRECTOR GENERAL DE LA SALUD

Dra. Ana Noble
DIRECTORA DEL DEPARTAMENTO DE
PROGRAMACIÓN ESTRATÉGICA EN SALUD

Dra. Leticia Rieppi
COORDINADORA DEL ÁREA DE
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Dr. Rafael Aguirre
RESPONSABLE DEL PROGRAMA DE
ATENCIÓN INTEGRAL DE SALUD DE LA MUJER

Autora responsable de la elaboración de las Guías:
Magister Natalia Mattioli

Revisores: Psic. Antonia Irazábal, Dr. Rafael Aguirre, Dr.
Wilson Benia, Lic. Tania Aguerrebere, Lic. Federico Lezama

Contenido

Prólogo	7
Marco conceptual	9
Las personas con discapacidad y su salud sexual y reproductiva	13
Marco jurídico.....	17
Recomendaciones para el sistema de salud.....	21
Recomendaciones al personal de salud.....	25
Consideraciones específicas sobre violencia hacia las personas con discapacidad.....	31
A modo de conclusión	39
Bibliografía	41

Prólogo

El Ministerio de Salud Pública, el Departamento de Programación Estratégica en Salud y el Área de Salud Sexual y Reproductiva, consideran que la publicación de esta guía sobre “Abordaje de la Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas con discapacidad”, es un jalón importante en el avance de la salud de la población y reafirma la consideración de los usuarios y usuarias como sujetos de derechos.

En los últimos años se ha avanzado en la atención de la salud de la población en forma sustantiva y dinámica en lo que refiere a la legislación, la conceptualización de los derechos, la atención a grupos vulnerables y las necesidades específicas de colectivos diversos de ciudadanos. Se ha avanzado también en experiencias de abordaje de situaciones generales y específicas, con criterios de integralidad y mejora de la calidad de las prestaciones.

En el año 2008 en que se promulgó la Ley N° 18426 de “Defensa al derecho a la salud sexual y reproductiva” se produce un punto de inflexión para que la salud sexual y reproductiva de mujeres, varones, personas trans, personas con diversas opciones sexuales, adolescentes, adultos, sea atendida a partir de la implementación de los servicios de salud sexual y reproductiva, inclusivos e integrales. Pero aún existe un núcleo de la población más vulnerable, que no accede en igualdad de condiciones a las prestaciones en salud a la que tienen derecho. Las personas con discapacidad están afectadas por esta situación.

Asimismo, el Ministerio de Salud Pública desde su función esencial de rectoría considera necesario y oportuno, a partir de lo expuesto, la publicación de estas guías con múltiple propósito: sensibilizar a los equipos de salud, avanzar en una adecuada conceptualización de este tema, promover una atención diferencial ante situaciones diferentes que requieren adecuaciones en la accesibilidad, a la vez de avanzar en derribar las barreras actitudinales que se presentan en el personal de los servicios de salud ante las personas con discapacidad.

El rol de las instituciones en la mejora de la accesibilidad física, accesibilidad de información, accesibilidad de comunicación, la atención desde los equipos de salud, como fueron encarados en la guía, resulta una forma didáctica para expresar lo que es necesario implementar para que las personas con discapacidad se sientan contenidas, atendidas y asistidas con calidad por parte del sector salud, a la vez que respetadas y reconocidas en sus derechos.

Dra. Leticia Rieppi

Coordinadora del Área de Salud Sexual y Reproductiva
Depto. de Programación Estratégica en Salud
Ministerio de Salud Pública

Marco conceptual

De acuerdo a los datos disponibles las personas con discapacidad en Uruguay representan entre el 7% y 10% de la población¹. De acuerdo al informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud este porcentaje está destinado a subir debido al envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas (diabetes, cáncer, enfermedades cardiovasculares, trastornos de salud mental).

Sin embargo los datos que tenemos sobre esta población en Uruguay son muy pocos. Esta falta de información se refleja en la invisibilidad que este grupo poblacional tiene a la hora de pensar y desarrollar políticas públicas.

La discapacidad es un hecho inherente y presente en la persona humana. Aun así definir la discapacidad es una tarea compleja porque es un concepto multi-dimensional con fuertes influencias culturales.

Hay básicamente tres modelos que han marcado la manera de concebir la discapacidad: el modelo caritativo, el modelo médico y el modelo social. Aunque en muchos ámbitos siguen conviviendo los tres modelos se piensa que desde la perspectiva de los derechos humanos el modelo social representa una evolución de los modelos anteriores.

El modelo caritativo considera a las personas con discapacidad como desafortunadas, víctimas de circunstancias y de las cuales la sociedad tiene que cuidar. Como consecuencia de esta manera de entender la discapacidad se necesitan servicios e instituciones especiales, etcétera, porque son personas «diferentes». Mientras este enfoque puede aumentar los beneficios y los servicios de las personas con discapacidad por otro lado tiende a subestimar las capacidades de las personas con discapacidad y sus posibilidades de integrarse y participar en la sociedad.

¹ Datos provenientes de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad de 2004 de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado y de la Encuesta Nacional de Hogares Ampliada 2006 INE.

El modelo médico considera la discapacidad como una deficiencia, sensorial, mental, física, que limita las actividades de una persona. Para esta visión la exclusión social y cultural es el resultado de limitaciones debidas solo a las deficiencias concentrando el problema en el individuo. Dado que el problema es mayoritariamente médico la solución tiende a ser la cura, y/o rehabilitación. En este caso los recursos se invierten en el sistema de salud o servicios relacionados en el intento de curar la discapacidad médicamente, aumentar las funcionalidades y/o mejorar el funcionamiento permitiendo a las personas tener una vida más normal.

El modelo social representa un avance importante en la reconceptualización de la discapacidad. Este modelo conlleva una clara distinción entre las deficiencias y la discapacidad. El problema no está en el individuo sino en la sociedad que «discapacita» a las personas con limitaciones fracasando en garantizar una participación inclusiva de las mismas. Propuestas para abordar el tema desde este modelo son la accesibilidad universal, sistemas educativos inclusivos, programas de sensibilización para combatir la discriminación, etcétera.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló una herramienta que combina el modelo médico y el modelo social antes descritos, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), 2001, para la diversidad de patologías existentes que engloban las diferentes discapacidades.

En la CIF se define la discapacidad como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera norma para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad”.

La discapacidad es el resultado de la interacción entre condiciones de salud (impedimentos físicos, mentales o sensoriales) y el contexto en el cual existen (cultura, instituciones sociales y los medios físicos). Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en el respeto de los derechos humanos significa desarrollar políticas inclusivas.

El Estado uruguayo, de acuerdo a la ley 18.651 art. 38, está en el proceso de desarrollar un sistema de certificación única que fije, en base a la CIF, baremos nacionales e instrumentos de valoración para la expedición de la certificación.

Las personas con discapacidad y su salud sexual y reproductiva

Las personas con discapacidad sufren múltiples discriminaciones, debido a factores como el género, la raza, la etnia, la orientación sexual y además por tener alguna discapacidad. Están fuertemente limitadas o excluidas de la participación social, en forma directa o indirecta. Los datos nos muestran que tienen bajos niveles de estudio respecto a la población sin discapacidad y están excluidas del mercado laboral. Por lo tanto tienen un mayor riesgo de caer en pobreza.

La salud sexual y reproductiva es un ámbito donde las personas con discapacidad están particularmente discriminadas encontrándose con diferentes barreras que impiden el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con las demás. Muchas barreras tienen que ver con las actitudes de la sociedad hacia ellas.

Las barreras actitudinales atraviesan al conjunto de la sociedad y se generan a partir de la falta de conocimiento sobre necesidades y derechos, y de la existencia de prejuicios, mitos y estereotipos sobre las personas con discapacidad.

Sobre la salud sexual y reproductiva los más frecuentes son:

- La persona con discapacidad está considerada como “ser asexualizado”. Sin embargo las personas con discapacidad son sexualmente activas. Hay la creencia errónea de que debido a su situación de discapacidad, estas no pueden gozar de una sexualidad placentera ni de una vida sexual activa.
- La persona con discapacidad es “infantilizada”. En este aspecto influye la actuación del medio familiar, en la mayoría de los casos, que se caracteriza por un paternalismo sobre protector, la presión sobre todo de parte de las madres que no quieren dejar a sus hijos/as que cuidaron y sobreprotegeron durante mucho tiempo.

Por el contrario, muchas veces sucede que cuando el componente sexual es considerado, su manifestación es interpretada como inadecuada y promiscua.

- La percepción negativa del ejercicio de la maternidad y paternidad por parte de la persona con discapacidad. Si las personas con discapacidad, desde el prejuicio, no son elegidas como pareja, menos se las piensa como madre o padre. Muchas veces se piensa que la persona con discapacidad en situación de vulnerabilidad y dependencia no logrará la autonomía y capacidad necesaria para el cuidado de los hijos/as. Se cree que se genera una situación que pone en jaque la integralidad de los hijos/as con consecuencias emocionales, o que la discapacidad es necesariamente heredable o transmisible.

La accesibilidad es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible. La accesibilidad es un concepto universal, beneficia a todas las personas.

Las barreras que impiden o limitan el acceso a los centros de salud son:

Físicas, para llegar a los centros de salud, en la estructura edilicia de los centros, y en el equipamiento médico fijo y móvil;

De comunicación, en particular para personas con discapacidad auditiva e intelectual imposibilitando así una comunicación fluida y efectiva;

De información, por falta de accesibilidad en la información general a través de recursos adaptativos y ausencia de información sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

Todas estas barreras generan una continua exclusión de los servicios de salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad poniéndolas en un riesgo mayor en el cuidado de su salud sexual y reproductiva respecto a la población sin discapacidad. Estudios internacionales demuestran que:

- las personas con discapacidad tienen un más alto riesgo de contraer VIH/SIDA²,
- las mujeres con discapacidad, no acceden a los controles rutinarios de prevención para el cáncer de útero y mama, teniendo esos una más alta incidencia en esta población³
- aumento de morbilidad y mortalidad materna e infantil en caso de mujeres con discapacidad⁴
- las personas con discapacidad por su situación de dependencia están sujetas a abuso sexual con mayor frecuencia respecto a las personas sin discapacidad⁵
- un alto número de personas con discapacidad (sobre todo psiquiátrica y intelectual) están institucionalizadas, esto representa un obstáculo más al ejercicio de sus derechos de salud sexual y reproductiva.

2 World Bank. HIV/AIDS and disability Capturing hidden voices: Report on the World Bank, 2004, Washington D.C.

3 CENTER FOR DEVELOPMENTAL DISABILITIES STUDIES, NSW CERVICAL SCREENING PROGRAM, *Preventive Women's Health Care for Women with Disabilities Guidelines for General Practitioners*, 2004, Australia.

4 Maxwell, Manual de Salud Para Mujeres con Discapacidad, 2009, California, Hesperian.

5 <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=37&pid=1514>

Marco jurídico

A nivel internacional y nacional existen varias recomendaciones y herramientas normativas de protección de los derechos de personas con discapacidad y de su salud sexual y reproductiva.

En el programa de acción de la Conferencia de Población y Desarrollo (CIPD) celebrada en El Cairo, en 1994, donde se introduce el concepto de salud reproductiva y derechos reproductivos como derechos humanos se tiene presente específicamente a las personas con discapacidad: *“Los gobiernos deberían examinar a todos los niveles las necesidades de las personas con discapacidad en sus aspectos éticos y de derechos humanos. Deben reconocer las necesidades relativas, entre otras cosas, a la salud reproductiva, incluida la planificación de la familia y la salud sexual, el VIH/sida, la información, la educación y las comunicaciones. Asimismo debe eliminar las formas concretas de discriminación de las que puedan ser objeto las personas con discapacidad en relación con los derechos reproductivos, la formación de hogares y familias y la migración internacional, al mismo tiempo, tener en cuenta la salud y otras consideraciones pertinentes en relación con las normas nacionales de inmigración.”*⁶

La Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad (ONU 2006), de la cual Uruguay ratificó su protocolo facultativo en 2011 marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad. Cubre una serie de ámbitos relacionados a la salud sexual y reproductiva:

En el art 9 donde se establece la obligación para los estados de asegurar *“el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones ... y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público.”*

⁶ Pag 35

En el art. 16 sobre prevención y protección contra la violencia y el abuso.

En el art. 22 sobre el respeto de la privacidad y de la información a la persona.

En el art 23 sobre el respeto del hogar y de la familia, en particular el *“derecho a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer sus derechos.”*

Y finalmente el art 25 que hace referencia a la obligación de *“proporcionar a las personas con discapacidad programas y atención de la salud ... de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva”*, en el respeto pleno de los derechos humanos y sin discriminación alguna por motivo de discapacidad.

A nivel nacional la ley de Protección Integral de los Derechos de las Personas con Discapacidad 18.651 en el artículo 37 establece que el Ministerio de Desarrollo Social en acuerdo con la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, desarrollarán a través del PRONADIS (Programa Nacional de Discapacidad) acciones coordinadas con el MSP, y además *“no podrán hacer discriminación en las afiliaciones ni limitar a la asistencia de las personas con discapacidad en las distintas instituciones nucleadas en el SNIS”*

En la ley 18.335 de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud en su artículo 2º establece que *“Los pacientes y usuarios tienen derecho a recibir tratamiento igualitario y no podrán ser discriminados por ninguna razón ya sea de raza, edad, sexo, religión, nacionalidad, discapacidades, condición social, opción u orientación sexual, nivel cultural o capacidad económica”*.

La reglamentación de la ley plantea como derecho de los usuarios y pacientes la accesibilidad física a los servicios de salud. *“Todo usuario o paciente tiene derecho a que se le facilite el acceso y uso de los servicios de salud, incluyendo las plantas físicas donde funcionen, contemplando sus dificultades, discapacidades y necesidades”*. (Artículo 8º)

En cuanto al consentimiento informado, se establece que todo procedimiento de atención a la salud debe ser acordado entre el paciente (o su representante en caso de ser menor o estar imposibilitado de tomar una decisión) y el profesional de la salud. Para que el paciente pueda

decidir, debe recibir *“previa información adecuada, suficiente, continua y en lenguaje comprensible”*. (Artículo 17)

Ley n° 18.426 de Defensa del Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva en el Artículo 1, se plantea como responsabilidad del Estado el garantizar el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos: *« de toda la población»*.

En el decreto aprobado en setiembre 2010 se reconoce la responsabilidad de los prestadores de servicios de salud, tal como lo dispone la ley, de contar con servicios de salud sexual y reproductiva de acceso universal y garantizar la integralidad, oportunidad, calidad, confidencialidad y privacidad de las prestaciones.

En el Artículo 3° se presentan las características que debe tener el abordaje de los servicios de salud sexual y reproductiva: universal, amigable, inclusivo, igualitario, integral, multidisciplinario, confidencial, ético y calificado.

Cuando se define la característica de servicio igualitario, se nombra a las personas con discapacidad, aunque bajo la terminología inapropiada de personas con capacidades diferentes. Se define servicio igualitario de la siguiente manera: *“respetando la diversidad de las personas y evitando la discriminación por género, condición étnico-racial, orientación sexual e identidad sexual, capacidades diferentes, convicciones filosóficas, confesionales e ideológicas”*.

Recomendaciones para el sistema de salud

Los centros de salud públicos y privados tienen que implementar las leyes existentes, garantizando el acceso a los servicios a las personas con discapacidad y el respeto pleno de sus derechos.

Un servicio de salud inclusivo responde y se adecua positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de toda la sociedad.

Un servicio de salud de calidad para las personas con discapacidad supone un proceso de adaptación de las instituciones de salud, el compromiso y la capacitación del personal de salud que refuerce las medidas implementadas.

A nivel de las instituciones:

1. Implementar una política enmarcada en la legislación nacional que garantice y promueva el acceso a los servicios de salud para personas con discapacidad sin discriminación alguna.
2. Garantizar que los servicios cumplan con las normas de accesibilidad universal para que un/a usuario/a pueda aprovechar del servicio en plena autonomía, seguridad y respeto de su persona.

2.1. Accesibilidad física:

En la llegada al servicio de salud:

- Verificar cercanía de una parada de línea de transporte accesible. Si no existe, solicitar a la empresa de transporte público la instalación de una línea de transporte accesible.
- En caso de ausencia de transporte accesible brindar a través de coordinaciones con programas nacionales y locales otros servicios de transporte accesible.

En el exterior del edificio:

- Asegurar que se cumpla con las normas UNIT⁷ en cuanto a:
 - Rebaje de cordón
 - Estacionamiento reservado para vehículos que transportan PCD
 - Rampa de acceso

En el exterior e interior del edificio:

- Asegurar que los espacios o elementos accesibles sean señalizados con el símbolo gráfico de accesibilidad⁸ como está dispuesto en la norma UNIT 906. En caso de espacios específicos o que contemplan elementos para ser usados directamente por personas con dificultad de audición o visión se deben utilizar los símbolos dispuestos.
- Asegurar que en el entorno edificado existan medios de orientación, información y señalización que permitan a las personas encontrar el camino, evitar obstáculos, e identificar cuando se haya llegado a destino (normas UNIT).

En el interior del edificio:

- Puertas, pasillos y galerías, rodapiés, pasamanos, barandas, agaraderas, y escaleras sean conforme a lo establecido en las normas UNIT.
- Asegurar la presencia de baños accesibles de acuerdo a las normas UNIT conectados a un itinerario accesible y señalizado debidamente.
- En caso de diferentes servicios en diferentes pisos que haya un ascensor conforme a las normas UNIT.
- Mostradores que cumplan con las normas UNIT.
- Que los cambiadores en los consultorios, tengan suficiente amplitud para garantizar a una persona con movilidad reducida cambiarse en autonomía y privadamente
- Dispensadores de números de atención que cumplan con las normas UNIT

⁷ Guía Unit 200-2010.

⁸ Norma UNIT 906.

- Para personas con discapacidad visual se garantice la presencia de números en Braille o letra grande o se instale un procedimiento de llamada del número.
- Para personas con discapacidad auditiva el turno sea señalado de una manera visible y no solamente oral.

En cuanto a equipamiento médico fijo y móvil:

- Mesa de exploración accesible (que sea regulable)
- Mamógrafo portátil
- Balanza adaptada
- Espéculos de distintas dimensiones

2.2. Accesibilidad de información

- a. Garantizar que la información destinada a todos los usuarios/as sea accesible para personas con discapacidad.

En particular para personas con discapacidad visual:

- Producir versiones en macrotipos, Braille, audio.

Para personas con discapacidad intelectual o psiquiátrica:

- Producir versiones en lectura fácil y/o audio, video y o utilizando programas informáticos interactivos.

Para personas con movilidad reducida:

- Situar carteleras, afiches y folletería en posiciones fácilmente ubicables.

- b. Generar y distribuir información inclusiva de las personas con discapacidad. Visibilizar este colectivo en las campañas de sensibilización, folletos etc.
- c. Producir información específica para personas con discapacidad (necesidades, derechos, servicios).

2.3. Accesibilidad en la Comunicación

Garantizar que las personas con discapacidad y el personal de salud y administrativo se puedan comunicar de forma comprensible. Por lo

tanto introducir medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso.

Para personas con discapacidad auditiva, en el caso que la persona se comunique a través de lengua de señas uruguaya:

- Brindar un intérprete de lengua de señas, físico o virtual. Autorizar la presencia del intérprete de lengua de señas, en cualquier instancia donde se necesite comunicar con el paciente o donde el paciente sienta necesitarlo.

Para personas con discapacidad visual y con discapacidad intelectual o psiquiátrica.

- Facilitar dispositivos de comunicación accesibles como sistemas auditivos, dispositivos multimedia de fácil acceso, medios de voz digitalizada, dibujos.

3. Generar procedimientos de recopilación de información sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidad (en la asignación de turnos y los formularios), tipo de discapacidad y necesidad específica.
4. Organizar un servicio de atención con turnos de 40 minutos, para las personas con discapacidad de acuerdo a sus necesidades.
5. Capacitar al personal de salud sobre:
 - a) Conceptualización sobre discapacidad y accesibilidad, derechos de personas con discapacidad, trato y lenguaje adecuado, con enfoque de género.
 - b) Atención específica a personas con discapacidad, de acuerdo a sus necesidades, incluyendo aspectos sobre violencia.
6. Involucrar las organizaciones de personas con discapacidad en el desarrollo de medidas de servicios de salud accesibles e inclusivos.
7. En el trabajo en el territorio contactarse con los proveedores de servicios para personas con discapacidad (por ejemplo instituciones, residencias, centros de rehabilitación) para promover el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva.

Recomendaciones al personal de salud

1. Comprender que la discriminación de las personas con discapacidad en su acceso a los servicios de salud no tiene que ver exclusivamente con temas de accesibilidad, sino también con barreras actitudinales que violan el respeto y la dignidad de las personas, generando ulteriores obstáculos a su acceso a los servicios.
2. Capacitarse específicamente sobre discapacidad con un enfoque de género y derechos humanos, de manera que los/las integrantes de los equipos técnicos, direcciones, administrativos, tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad en la atención que brindan.
3. El personal de salud y administrativo debe entender que:
 - a. Las personas con discapacidad no son un grupo homogéneo, hay personas con discapacidad visual, auditiva, otras que tienen movilidad reducida, dificultades en el habla, personas con discapacidad intelectual y psíquica, algunas pueden presentar más de un tipo de discapacidad. Dependiendo de su persona y de su grado y tipo de discapacidad tienen necesidades diferentes.
 - b. Las personas con discapacidad tienen el derecho a desempeñarse en autonomía de acuerdo a sus posibilidades.
 - c. En muchos casos las personas con discapacidad debido a que sufren graves discriminaciones en varios ámbitos de su vida, tienen un rol extremadamente pasivo ante las situaciones.
 - d. Los pacientes con discapacidad intelectual, como el resto de los pacientes, tienen derecho a ser informados sobre los procedimientos médicos que se van a llevar a cabo con su persona y decidir si se quieren someter a ellos o no. Muchas personas con discapacidad intelectual tienen capacidad para decidir sobre ello si se les ofrece la oportunidad y los apoyos necesarios.

Para que el personal de salud y administrativo pueda comprender, atender y asistir mejor sus necesidades se recomienda:

- a. Evitar subestimar y prejuizar a las personas con discapacidad.
- b. Actuar con naturalidad.
- c. Preguntar siempre si necesitan ayuda y de qué tipo , y no imponerla.
- d. No infantilizarlas, hay que tratarlas de acuerdo a su edad.
- e. No mostrar formas de cariño que no se utilizarían con otro usuario/a.
- f. Tener una actitud de predisposición a la escucha reconociendo que las que saben mejor sobre sus necesidades son ellas mismas.
- g. En caso que acudan al servicio con un/a acompañante preguntar si quieren entrar solas/os a la consulta médica.
- h. Reservar más tiempo en caso de pacientes con discapacidad:
 - i. Intentar prepararse para la llegada de una persona con discapacidad, evitando generar estrés en el momento, por ejemplo preguntar a la hora de la reserva de turno si tienen alguna necesidad específica.
 - j. Las ayudas técnicas de las personas con discapacidad hacen parte de su espacio corporal; no alejarlas de ellas, ni moverlas sin permiso, porque genera una sensación de inseguridad.
- k. En caso de persona con discapacidad intelectual asegurarse que:
 - a) Es capaz de tomar decisiones que tengan que ver con su salud
 - b) está actuando voluntariamente (y no bajo presión) y
 - c) tiene la suficiente información para tomar la decisión.

Es cierto que para adaptar un servicio de salud son necesarias medidas a diferentes niveles que impliquen, decisiones institucionales, intervención de técnicos profesionales y asignaciones presupuestales.

Sin embargo el comportamiento del personal de salud es fundamental para avanzar en los grados de accesibilidad de un servicio. El personal de salud representa el vínculo clave para que la accesibilidad sea realmente efectiva y beneficie a los usuarios/as.

Recomendaciones para mejorar y/o compensar medidas en la *accesibilidad física*:

- a. Informarse sobre el grado de accesibilidad de su centro de salud.
- b. Señalar problemas y/o descuidos que pueden reducir la accesibilidad y/o disminuir la seguridad.
- c. Coordinar citas con horarios adecuados al transporte y desplazamiento de los pacientes.
- d. No ocupar espacios accesibles con objetos que pueden representar obstáculos para personas con movilidad reducida o discapacidad visual.
- e. Mantener el entorno ordenado, evitando puertas entre abiertas, objetos fuera de sitio, cuerdas o cables atravesados.
- f. Liberar los espacios para mejorar la amplitud aunque las medidas no correspondan a las normas técnicas.
- g. Colocar materiales al alcance de todos/as.
- h. Cuando un mostrador no es accesible evitar generar una situación incómoda para la persona que se acercó.
- i. Ofrecerse como guía y/u organizarse con otro personal en caso de que sea necesario.
- j. En el espacio del consultorio si el cambiador no es accesible, salir y dejar que la persona se cambie con privacidad.
- k. En caso de mujeres con problemas en las caderas, espasmos, y/o movilidad reducida para el examen pélvico, proponer posiciones alternativas y herramientas alternativas.
- l. En caso de varones con problemas en las caderas, y/o movilidad reducida para el examen de próstata, proponer posiciones alternativas.

Recomendaciones para mejorar y/o compensar medidas *de accesibilidad de comunicación*:

- a. Utilizar un lenguaje respetuoso y no discriminatorio. Personas con discapacidad es el término correcto. No es oportuno utilizar palabras alternativas como: personas con capacidades diferentes, lisiadas, minusválidas, imposibilitadas. Es ofensivo utilizar diminutivos. En lo específico es incorrecto decir persona sordomuda y persona no vidente.
- b. Es importante dirigirse directamente a la persona y no a su acompañante, favoreciendo el vínculo y la escucha.
- c. Utilizar un lenguaje sencillo, amigable y claro.

En caso de discapacidad auditiva:

- a. Si las personas hacen lectura labial situarse en un lugar donde se las pueda ver con claridad: hablar de cerca, de frente, a su altura y con el rostro suficientemente iluminado.
- b. Hablar con su voz, naturalmente, ni muy de prisa ni muy despacio. Vocalizar bien sin exagerar ni gritar. Utilizar gestos y/o lenguaje escrito (tener en cuenta que muchas personas con discapacidad auditiva no manejan el lenguaje escrito).
- c. Si son personas sordas usuarias de la Lengua de Señas Uruguaya, procurar que esté presente un/a intérprete. En ausencia de un/a intérprete oficial, muchas veces puede cumplir su función un familiar y/o conocido/a, aunque no es la situación óptima. En la presencia de un intérprete asegurarse de utilizar un lenguaje sencillo y hablar despacio para favorecer la interpretación.

En caso de discapacidad visual:

- a. Utilizar el tacto de objetos para describir las cosas.
- b. Si ofrecemos o indicamos alguna cosa a una persona con discapacidad visual, digámosle de que se trata.
- c. Informemos en qué lugar exacto se encuentra lo indicado. Utilicemos palabras como: izquierda, derecha, adelante, atrás. Evitemos utilizar palabras como: acá, allá, o el uso de señas.

En caso de personas con discapacidad intelectual y psiquiátrica:

- a. Mantener una comunicación clara, sin ambigüedades, evitando confusiones.
- b. En una conversación pueden necesitar más tiempo para contestar. Se recomienda ser pacientes y flexibles.
- c. No asumir que no entienden o no puedan comunicarse.
- d. Utilizar material gráfico.
- e. Utilizar vocablos de lenguaje cotidiano.
- f. No abusar de preguntas que requieren respuestas cerradas del tipo SÍ/NO. Este tipo de preguntas no facilitan información objetiva y puede haber una tendencia del paciente a contestar SI ó No.
- g. Usar la repetición, con mesura, para asegurar que el paciente ha comprendido el mensaje.

Recomendaciones para mejorar y/o compensar *medidas de accesibilidad de la información*:

- a. Informarse sobre la existencia de información accesible;
 - b. leer y explicar la información en caso de que no sea accesible (recetas, resultados médicos, etc).
 - c. apoyar en la compilación de formularios en caso de materiales inaccesibles;
 - d. durante la consulta y/o exámenes médicos informar al/a usuario/a, sobre cualquier procedimiento que se le esté efectuando;
 - e. distribuir información de actividades que sean accesibles para personas con discapacidad;
 - f. distribuir información sobre organizaciones de personas con discapacidad;
 - g. recopilar información sobre las necesidades específicas de los pacientes.
4. En el trabajo con la comunidad, involucrar las instituciones o residencias donde viven personas con discapacidad.

Consideraciones específicas sobre violencia hacia las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad, especialmente aquellas que tienen deficiencias severas, dificultades de aprendizaje y de comunicación, se convierten en un grupo con un altísimo riesgo de sufrir algún tipo de violencia. Sin embargo están totalmente invisibles en las políticas de prevención, detección e intervención en situaciones de violencia. El primer nivel de atención del sistema de salud tiene un rol clave en la implementación de estas políticas por lo tanto es fundamental que las instituciones y el personal de salud incluyan a las personas con discapacidad en sus acciones.

La violencia padecida por las personas con discapacidad presenta las siguientes características:

- Su situación de dependencia de la asistencia y cuidado de otras/os, en muchos casos de quien las maltrata, fomenta sentimientos de sumisión y miedo a denunciar por la posibilidad de pérdida de los vínculos y la provisión de cuidados. En muchos casos el contexto familiar omite esta situación de violencia, porque tendría que apoyar y tal vez hacerse cargo del cuidado de la persona con discapacidad.
- Mayores dificultades para ser conscientes de que están sufriendo malos tratos. El sentimiento de aceptación o merecimiento de una acción violenta o abusiva perpetrada contra una de estas personas forma parte de la percepción errónea que en numerosos casos se tiene de la vivencia de la propia discapacidad. Las propias personas con discapacidad no detectan que se trata de comportamientos violentos o abusivos, denunciables y que violan sus derechos humanos. En el caso de personas con discapacidad intelectual, estas suelen confiar más en desconocidos y presentan

más dificultades para discriminar estas conductas. A menudo no tienen ni siquiera conciencia de anormalidad en lo que viven a diario.

- Tienen dificultades de comunicación según su grado o tipo de discapacidad y la falta de un lenguaje apropiado para comunicarlo en algunos casos. Aun teniendo un nivel alto de comprensión pueden presentar problemas para manejar la distancia social (comportamientos viscosos) y los afectos, por lo que el o la abusador/a puede acusarlos/las, en caso de abuso sexual, que el contacto fue querido, buscado y provocado por la víctima, como una característica más de su discapacidad.
- Se les atribuye menor credibilidad a la hora de denunciar hechos de este tipo, sobre todo en caso de personas con dificultades comunicacionales o problemas mentales.
- Menor posibilidad de defensa frente a la persona agresora. La severidad de una limitación y la falta de habilitación o rehabilitación pueden generar situaciones de grave indefensión. En el caso de discapacidad auditiva, por ejemplo, la persona tendrá dificultades para estar prevenida y anticiparse a la acción por no darse cuenta de la llegada del agresor/a; en el caso de una discapacidad visual, tendrá limitaciones para localizar y ver los gestos de la persona agresora y poder defenderse actuando en consecuencia.
- Percepción por parte de abusadores o agresores de las personas con discapacidad como personas vulnerables e incapaces de revelar el abuso y acusarles, lo que aumenta la sensación de impunidad.
- Menores posibilidades de comunicación y de acceso a la información y nuevas tecnologías.
- Mayor riesgo de explotación sexual. Dificultad “moral” de la sociedad en reconocer que una persona con discapacidad haya podido ser objeto de violencia o abuso.
- Vivir frecuentemente en entornos que favorecen la violencia: situaciones familiares complejas, instituciones, residencias, establecimientos de reclusión y hospitales.

- La negación del género constituye uno de los actos de mayor violencia que sufren las personas con discapacidad. El hecho de que tengan la consideración de seres asexuados trae como consecuencia que no se les dé una educación sexual y que sea mucho más frecuente el compartir espacios, que debieran ser privados, con personas del otro sexo; o por el contrario negarles la posibilidad de intimar sexualmente con alguien de su agrado y elección.

...Otros mitos

Hay una serie de mitos, además de los ya explicados, que laten en nuestra cultura y humillan y destrozan la identidad de las personas que tienen alguna discapacidad favoreciendo situaciones de violencia:

- Mito de la deshumanización: se las trata como seres de inferior categoría, como si no fuesen capaces de sentir, seres en estado vegetativo.
- Mito de la mercancía dañada: consideración de la persona con discapacidad como una mercancía defectuosa y, por tanto, de menor valor.
- Mito de la insensibilidad al dolor.
- Mito de la amenaza de la discapacidad: son percibidas como peligrosas, considerándose como una amenaza a la sociedad, especialmente las que padecen una discapacidad psíquica.
- Mito de la indefensión: imagen de ser débil que propicia el ser víctima.

¿Qué tipos de violencia sufren las personas con discapacidad?

Al clasificar las diferentes manifestaciones que puede adoptar la violencia contra la persona, se hace una diferencia entre los casos en los que la persona que ejerce esa acción lo hace de una forma “activa” (violencia activa) o se trata de la omisión de una acción lo que genera una “violencia pasiva”.

- **Violencia activa**

El epicentro de toda la violencia activa está en el ejercicio del abuso sobre la víctima. Esta categoría de violencia estaría comprendida por una serie de categorías como son:

- abuso físico
- abuso emocional
- abuso sexual
- abuso económico

- **Violencia pasiva**

La expresión “violencia pasiva” se refiere a aquellos actos que por negación o por omisión tienen como resultado la generación de un daño físico o psicológico.

Dos de sus categorías más importantes son:

- abandono físico
- abandono emocional

¿Cómo se concreta la violencia activa?

- **Abuso físico**

Cualquier acción directa o indirecta que pone en riesgo la vida, salud o bienestar de las personas con discapacidad provocando dolor, sufrimiento innecesario o una deficiencia en la salud.

Manifestaciones:

- Agresión corporal.
- Administración de fármacos de forma injustificada.
- Restricción de la movilidad.

Señales de alarma:

- Estado de sedación, nerviosismo.
- Disfunción motora ajena a la deficiencia.

- Señales de violencia física: marcas en muñecas y tobillos, fracturas, mordiscos, lesiones internas, quemaduras, etc.
- Deterioro de su capacidad física residual

- **Abuso emocional**

Pauta de comportamiento que resulta en un daño en el bienestar y equilibrio emocional de la persona con discapacidad.

Manifestaciones:

- Aislamiento, prohibiendo o limitando el acceso a los medios de comunicación (teléfono, correo...), información, así como relaciones con familiares de fuera del hogar y vecinos/as.
- Negación de información u omisión de datos o aspectos de la realidad; o su distorsión o falsedad.
- Maltrato verbal mediante insultos, críticas constantes, ridiculización de su cuerpo, castigos en presencia de otros.
- Sobreprotección.
- Opinar, hablar o tomar decisiones por ella.
- Intimidación, chantaje emocional.

Señales de alarma:

- Depresión.
- Dificultades de comunicación e interrelación.
- Inseguridad, baja autoestima.

- **Abuso sexual**

Acciones que suponen una agresión sexual hacia las personas con discapacidad y que pueden resultar en un daño físico o emocional.

Manifestaciones:

- Violación.
- Vejación sexual.

Señales de alarma:

- Señales, lesiones en genitales.
- Miedo a relacionarse con ciertas personas.
- Embarazos no deseados.
- Infecciones de Transmisión Sexual.

• **Abuso económico:**

Acciones que suponen la privación de derechos y control sobre las propiedades, el dinero propio o de uso familiar. Se entiende también como tal el forzar a la personas con discapacidad a realizar actividades lucrativas para terceros mediante la utilización de su imagen.

Manifestaciones:

- Uso de personas y niñas/os con discapacidad para el ejercicio de la mendicidad.
- Utilización de la mujer con discapacidad en tareas mal remuneradas y vinculadas al empleo clandestino.
- Limitar el acceso a la información y gestión de la economía personal.
- Usar el dinero como penalización.
- Negación familiar del acceso a recursos económicos externos (trabajo, becas, etc.)

Señales de alarma:

- Excesiva dependencia de terceros.
- Escasas expectativas sobre sí misma y su proyección personal o profesional.

¿Cómo se concreta la violencia pasiva?

La expresión “violencia pasiva” se refiere a aquellos actos que por negación o por omisión tienen como resultado la generación de un daño físico o psicológico.

Aquí se mencionan algunas de sus manifestaciones y señales de alarma.

- **Abandono físico**

Se entiende por tal, la negación o privación de los aspectos básicos necesarios para el mantenimiento correcto del organismo en lo relativo a su salud, higiene y apariencia.

Manifestaciones:

- Negligencia en la alimentación.
- Abandono en la atención personal.
- Abandono en la higiene.
- Falta de supervisión.

Señales de alarma:

- Desnutrición.
- Enfermedades frecuentes ajenas a la discapacidad.
- Vestuario inadecuado en relación al sexo, al tiempo atmosférico y a la discapacidad de la persona.
- Ropa sucia.
- Largos periodos sin vigilancia.
- Problemas físicos agravados por falta de tratamiento.

- **Abandono emocional**

Aquellos actos que niegan o privan de atención, consideración y respeto hacia el género u orientación sexual de la persona.

Manifestaciones:

- Ignorar su existencia.
- No valorar su opinión.
- La no interacción.
- Avergonzarse de su existencia.
- Ausencia de motivación por su desarrollo personal.
- Escasa o nula participación en actividades familiares o sociales.

A modo de conclusión

Esta guía brinda una herramienta específica, útil para que todos los prestadores de servicios de salud sexual y reproductiva en el marco del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS, implementen las medidas necesarias para garantizar servicios accesibles a todas y todos los ciudadanos. En una perspectiva de centralidad de los derechos humanos básicos y en un proceso de avance en la protección integral de los derechos de las personas con discapacidad, el rol y el compromiso de los servicios de salud, es clave en la construcción de una sociedad sin discriminación, que genere igualdad de condiciones y tutele el ejercicio de los derechos.

Bibliografía

CENTER FOR DEVELOPMENTAL DISABILITIES STUDIES, NSW CERVICAL SCREENING PROGRAM, *Preventive Women's Health Care for Women with Disabilities Guidelines for General Practitioners (2004)*, Australia.

CONSEJERIA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL ANDALUSIA, *Mujeres con Discapacidad y Violencia Sexual: Guía para Profesionales (2008)*, Córdoba.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Uruguay, Encuesta Nacional de Hogares Ampliada (2006), Uruguay.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, COMISION NACIONAL HONORARIA DEL DISCAPACITADO, *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*, (2004), Uruguay.

INTERNATIONAL FEDERATION OF GYNECOLOGY AND OBSTETRICS (FIGO), *Guidelines on female sterilization*, (2011) London.

LONSDALE,S., *Women and Disability. The Experience of Physical Disability among Women*, (1994) London.

LÓPEZ GONZÁLEZ, M., *Discapacidad y Género. Estudio etnográfico sobre mujeres con discapacidad*. Universidad de Córdoba (2005) España.

MAXWELL J., WATTS BELSERJ. Y DARLENA D. *Un manual de salud para mujeres con discapacidad*, (2009), California, Hesperian.

MATTIOLI N., DOMINGUEZ M.E., SOSA F., *Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo*, (2011), Montevideo.

SA CERVIX PROGRAMME, *People with Disabilities need PAP SMEAR too!* (2009) Government of Southern Australia.

SECRETARIA DE GESTION SOCIAL PARA LA DISCAPACIDAD IM, *Trato Adecuado a las personas con Discapacidad*, (2012) Montevideo.

SECRETARIA DE GESTION SOCIAL PARA LA DISCAPACIDAD, *Derechos de Salud Sexual Y Reproductiva de las mujeres con Discapacidad*, (2011) Montevideo.

SUSAN KOMEN G. FOR THE CURE, *Las Mujeres con discapacidad y la detección del cáncer de seno*, (2009) Dallas.

UNFPA, *Sexual and reproductive health of persons with disabilities*, (2008) New York.

UNFPA, *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*, (1994) El Cairo.

VSO'S RIGHT TO LIFE PROGRAMME, *Handbook on best practices regarding HIV and AIDS for people with disabilities*, (2009).

WHO/UNFFPA, *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities. Guidance Note* (2009), Geneva.

WHO, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, (2001) Ginebra.

WORLD BANK, *HIV/AIDS and disability Capturing hidden voices: Report on the World Bank*, (2004) Washington D.C.

Referencias Normativas

Ley N° 18.651 “Protección Integral de las personas con discapacidad”, 2010

Ley N° 18.426 “Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva”, 2008.

Decreto Reglamentario ley N° 18.426, 30 de setiembre de 2010.

Ley N° 18.335 “Pacientes y usuarios de los servicios de salud”, 2008.

Decreto Reglamentario de la ley N° 18.335, 8 de setiembre de 2010.

Naciones Unidas, Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 1979.

Naciones Unidas, Convención sobre derechos de personas con discapacidad, 2006.

INSTITUTO URUGUAYO DE NORMAS TECNICAS Guía 200-2010.

Esta publicación se terminó de imprimir
en el mes de noviembre de 2012
en Imprenta Rojo: R. Pose
Euclides Salari

Dep. Legal: xxx.xxxx
Edición amparada al Decreto 218/996