



**WORLD FEDERATION
OF THE DEAF**



UNIVERSITY of
ROCHESTER



**Estudio piloto sobre las experiencias de salud de las mujeres indígenas sordas
bolivianas
9-13 de marzo de 2024**

I. Propósito

Se trata de un proyecto piloto centrado en la investigación formativa basada en la comunidad para identificar cuestiones y factores destacados relacionados con las experiencias de salud retrospectivas y actuales de las mujeres indígenas sordas de Bolivia. En colaboración con la Federación Boliviana de Sordos (FEBOS), bajo la dirección y supervisión de la Federación Mundial de Sordos (WFD) y con el apoyo financiero de la CBM Global Disability Inclusion (CBMG) y la Universidad de Rochester, esta investigación ayudará a comprender mejor las futuras direcciones de investigación relacionadas con los resultados de salud durante la vida y las disparidades de la comunidad de mujeres sordas en Bolivia. Esta investigación también ayudará a evaluar el enfoque de investigación cualitativa rápida en relación con las comunidades sordas internacionales. Los resultados de este proyecto pueden servir de base para las políticas sanitarias y lingüísticas, así como para concienciar a la comunidad sobre las oportunidades de reducir las disparidades sanitarias de las personas sordas.

El equipo de investigación está formado por Shazia Siddiqi, Doctora en Medicina por la Universidad de Rochester como Investigadora Principal (IP); Cuauhtémoc Contreras, Doctor en Medicina; Carla Caussin Poppe, Presidenta de FEBOS, y Alejandro López Florez, Asistente de Logística en WFD. La Directora Ejecutiva de la WFD, Pamela Molina, dirigió la supervisión del proyecto.

Las entrevistas se realizaron entre el 9 y el 13 de marzo de 2024 en Cochabamba, Bolivia. Veinte mujeres indígenas sordas de diversas zonas de Bolivia fueron entrevistadas sobre su acceso a la salud, COVID-19, conocimientos de salud sexual y reproductiva y Dengue. Los datos recogidos atribuyeron a aspectos socioculturales, económicos, geográficos, sanitarios y de acceso a la salud, de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de la Lengua Boliviana de Señas (LSB).

II. Contexto

En Bolivia, las mujeres sordas tienen dificultades para acceder a información cultural y lingüísticamente apropiada en LSB, especialmente en temas relacionados con su salud reproductiva, salud sexual, sexualidad, derechos reproductivos, prevención de la violencia de género y barreras de comunicación. En general, las investigaciones han demostrado que las personas sordas presentan tasas más elevadas de problemas de salud mental, así como tasas más elevadas de analfabetismo relacionado con los conocimientos sanitarios, como la salud cardiovascular y las cuestiones de salud reproductiva.¹ Las personas sordas desconfían mucho de los profesionales médicos. Las mujeres sordas presentan tasas más elevadas de barreras en la atención sanitaria reproductiva y resultados adversos en el parto en comparación con sus homólogos oyentes. Las mujeres sordas tienen un mayor riesgo de complicaciones médicas crónicas y del embarazo, como preeclampsia, bajo peso al nacer y parto prematuro. La mayoría de los niños sordos (92%) nacen de padres oyentes y el 98% de los niños sordos no tienen acceso a la educación en lengua de señas. La mayoría de los padres no hacen señas con sus hijos sordos. Las personas sordas sufren retrasos lingüísticos cuando no tienen pleno acceso a la lengua de señas desde el nacimiento, lo que hace que las personas sordas tengan un alto riesgo de privación lingüística. En consecuencia, las personas sordas tienen tasas más altas de analfabetismo en lectura y escritura, niveles educativos más bajos y experimentan tasas más altas de violencia doméstica en comparación con sus compañeros oyentes.

Bolivia firmó y ratificó la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN-CRPD)² y la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS-OEA)³, así como la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, Belém do Pará.⁴ Bolivia también cuenta con la Ley 348⁵, Ley Integral para Garantizar a las Mujeres una Vida Libre de Violencia. Sin embargo, Bolivia aún no ha reconocido la Lengua de Señas como la lengua oficial de las personas sordas, a diferencia de otros países de la región, lo que limita la plena participación e inclusión de esta población, especialmente de las mujeres sordas y más aún de aquellas que pertenecen a pueblos indígenas.

Debido a varios factores enumerados anteriormente, se trata de una situación urgente en la que es necesario explorar a fondo la falta de acceso a la salud y de información entre las mujeres indígenas sordas de Bolivia. Históricamente, las personas sordas han sido

¹ Cfr., por ejemplo, Fellingner, Holzinger y Pollard (2012), y estudios del Instituto Nacional de Salud (NIH) de EE.UU. y del Servicio Nacional de Salud (NHS) del Reino Unido.

² Naciones Unidas: [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#), 2006.

³ Organización de los Estados Americanos, OEA: [Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad](#), 1999.

⁴ Organización de los Estados Americanos, OEA: [Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, Belém do Pará](#), 1994.

⁵ República Plurinacional de Bolivia: [Ley 348](#), 9 de Marzo 2013.

excluidas y a menudo pasadas por alto en diversas investigaciones y servicios que les conciernen. Este estudio, patrocinado por el CBMG, bajo la dirección de la DMA y la implementación de la FEBOS, propone una encuesta preliminar de evaluación de la comunidad para identificar las lagunas, los facilitadores y las barreras que las mujeres indígenas sordas de Bolivia encuentran cuando intentan acceder a los servicios de salud en sus vidas y para proporcionar recomendaciones para la prestación efectiva de servicios a nivel local y nacional. El objetivo general de la encuesta de evaluación comunitaria es comprender mejor los conceptos y patrones más destacados del acceso a la salud entre las mujeres indígenas sordas de Bolivia, que pueden evolucionar para un modelo teórico que puede ser probado y refinado en posteriores investigaciones participativas comprometidas.

III. Características

Para este proyecto piloto se entrevistó a veinte participantes.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: tener 18 años o más, identificarse como persona sorda, identificarse como mujer y residir en Bolivia.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes: ser menor de 18 años, no identificarse como sordo, no identificarse como mujer y no residir en Bolivia.

IV. Métodos

Bajo la coordinación y supervisión de la Federación Mundial de Sordos (WFD), la asociación nacional de la comunidad sorda, FEBOS, y su presidenta, Carla Caussin, organizaron los grupos y las entrevistas. La Sra. Caussin identificó y reclutó a mujeres indígenas de fuera de las ciudades a través del boca a boca entre las asociaciones locales de sordos. La FEBOS organizó los grupos de discusión y las entrevistas, como la preparación del lugar, la planificación de los horarios y el control del personal. Los miembros del equipo involucrados en este proyecto, Carla Caussin, María Gutiérrez Esprella (intérprete de LSB), Pamela Molina (Directora Ejecutiva de WFD), Alejandro López (Asistente de Logística de WFD) y Cuauhtémoc Contreras (consultor de WFD, MD) han recibido capacitación en Protección de Sujetos Humanos (HSP) basada en la versión en español de la Capacitación en Bioética para Líderes Comunitarios de Family Health International (FHI), aprobada por la Junta de Revisión de Sujetos de Investigación de la Universidad de Rochester (UR-RSRB). El Dr. Siddiqi, el IP, llevó a cabo la formación de HSP el 10 de marzo de 2024 hasta completarla con éxito. Los criterios utilizados en la implementación de un estudio cualitativo y cuantitativo bien desarrollado son que el proyecto debe estar dirigido por investigadores y formadores sordos, la investigación debe realizarse en lengua de señas y debe haber un fuerte esfuerzo de colaboración con la comunidad sorda boliviana local.

Como se indica en la Guía para la entrevista cualitativa rápida (RQI), se presentó a los participantes la solicitud de grabación en vídeo y se les preguntó si estaban dispuestos a ser grabados. Se solicita que no se documente el consentimiento por escrito, ya que el nivel de alfabetización es bajo y la firma formal de documentos en esta población suele estar restringida a las transacciones legales y contractuales formales. Además, una firma sería el

único identificador escrito en este estudio. Se proporcionó a los participantes una hoja informativa sobre el proyecto y las protecciones (obtuvieron una copia de la versión en español y otra en inglés si lo deseaban). La hoja informativa contenía el lenguaje alterado de la HIPAA con el permiso para utilizar las experiencias de salud de los participantes en la entrevista, que se incluyó como parte de la entrevista grabada en vídeo y de la transcripción. Este identificador, la grabación en vídeo, fue inevitable debido a la naturaleza visual de la lengua de señas boliviana. Este proyecto fue aprobado por la Junta de Revisión de Sujetos de Investigación de la Universidad de Rochester.

Una vez localizados los posibles participantes (a través del boca a boca), se les preguntó si estaban interesados en participar en este proyecto mediante entrevistas grupales o individuales. A continuación, se distribuyó la hoja informativa y se firmó en español y en inglés. Se informó a los participantes de que el grupo se grabaría en vídeo antes de empezar. Los participantes que no quisieran ser grabados en vídeo podían negarse a participar y abandonar el grupo.

La Sra. Caussin, que conoce tanto el lenguaje de señas americano (ASL) como la LSB, realizó las entrevistas con la orientación de la Dra. Siddiqi. Cuando los participantes respondían en LSB, la Sra. Caussin traducía al ASL para la Dra. Siddiqi. A algunas participantes se les ofreció leer las preguntas en español (dependiendo de su nivel educativo; en general, la mayoría de las mujeres indígenas sordas de Bolivia no tienen educación formal). La hoja informativa y el consentimiento se grabaron a través de señas en vídeo utilizando su propia lengua de señas nativa, la LSB.

Una vez repartida la hoja informativa, se informó a los participantes de que podían decidir interrumpir su participación en el estudio en cualquier momento, y de que podían optar por responder o no a cualquiera de las preguntas. La duración media de las entrevistas no superó los 60 minutos. Se instruyó a los participantes para que no revelaran ninguna conversación fuera del marco de la entrevista grupal o individual. No se pagó por participar. Todas las entrevistas fueron voluntarias. No se recogieron datos identificativos en ningún material del estudio. Los vídeos y las transcripciones se almacenaron en ordenadores encriptados seguros y los datos se transmitieron mediante sistemas que cumplían las normas de seguridad. Todos los datos se desidentificaron durante el proceso de análisis. Sólo el personal autorizado por la RSRB tiene acceso a esta información.

El instrumento de entrevista semiestructurado sirvió de guía para todas las entrevistas (véase el Apéndice A para el instrumento de entrevista) y se centró en los pensamientos y percepciones generales de las experiencias de salud retrospectivas y actuales de las mujeres bolivianas sordas. La encuesta constaba de 67 preguntas que exploraban la información demográfica, la edad de la primera exposición al lenguaje de señas, la dinámica familiar, la educación, el acceso a las vacunas COVID-19, la hospitalización por COVID-19, el acceso general a la atención sanitaria, el acceso a la comunicación en los entornos de atención sanitaria, el embarazo, la salud sexual y reproductiva, las barreras a la atención médica y las necesidades para mejorar el acceso a la atención sanitaria. Las entrevistas

también cubrieron el tema pertinente de salud pública del dengue, ya que se emitió una alerta de salud pública debido al aumento de casos en marzo de 2024 en Bolivia. Las entrevistas incluyeron las propias reflexiones de los participantes sobre sus experiencias personales y, posteriormente, la dinámica de la comunidad y otras percepciones. Tras la finalización de la encuesta y las entrevistas sobre sus experiencias vividas con el acceso a la salud, dos médicos sordos impartieron sesiones de formación utilizando intérpretes de LSB sobre la salud reproductiva y sexual de las mujeres sordas, Covid-19 y el dengue para mitigar el deseo de los participantes de llenar las lagunas de conocimiento en su LSB nativo.

V. Resultados (véase el Apéndice B de resultados gráficos de la encuesta)

Se entrevistó a 20 mujeres sordas bolivianas cuyas edades oscilaban entre los 23 y los 51 años, con una media de 32,2 años. La mayoría de las entrevistas se realizaron de forma individual debido a las preferencias de las participantes, que expresaron su preocupación por la privacidad al no querer que sus compañeros conocieran sus problemas, la profunda vergüenza cultural por sus problemas personales y la estigmatización negativa. Algunos participaron en entrevistas de grupo de entre 2 y 3 participantes.

Las regiones representadas en la población son las siguientes, como se muestra en el Gráfico 1. La mayoría procedían de zonas cercanas a Cochabamba, con algunos de Beni, La Paz, Sucre, Chuquisaca, Potosí y Oruro. Las provincias representadas fueron Quillacollo, Cercado, Monteagudo, Riberalta, Trinidad, Guayaramerin, Llallagua, Murillo, Chuquisaca, Santa Ana y El Alto. Los grupos étnicos representados en sus lenguas nativas eran quechua, aymara, movima, guaraní y LSB (Gráfico 2). Sus ocupaciones incluyen ama de casa, voluntaria, manicurista, costurera, limpiadora, estudiante y gerente.

El 90% de las mujeres fueron criadas por padres oyentes, principalmente por madres y abuelas oyentes (Gráfico 3). La edad media a la que estas mujeres tuvieron su primer contacto con la lengua de señas fue casi a los 10 años, mucho después del periodo neurocrítico de aprendizaje de la primera lengua. Algunas aprendieron la lengua de señas incluso a los 20 años. El Gráfico 4 muestra el nivel de educación completado, con la mayoría habiendo completado sólo el nivel de educación secundaria. Once de las mujeres asistieron a escuelas integradas (con alumnos oyentes) mientras que ocho asistieron a escuelas para sordos y una no asistió a ninguna escuela. La mayoría de las mujeres utilizaban la lengua de señas boliviana como lengua materna (16 participantes), mientras que dos utilizaban la lengua de señas indígena y dos personas utilizaban señas caseras (Gráfico 5). De las veinte mujeres, sólo tres utilizaban audífonos y ninguna implantes cocleares.

Todos han sido vacunados contra COVID-19 y once de los veinte se vacunaron contra COVID-19. El 70% de los participantes recibieron dos dosis de la vacuna COVID-19. Seis participantes han sido diagnosticadas de dengue a lo largo de su vida, con síntomas como dolor de cabeza, fiebre, vómitos, debilidad y dolores de estómago. Se proporcionó tratamiento médico a todos excepto a una.

Actualmente, cuatro participantes confirmaron estar embarazadas y recibir atención médica durante el embarazo. Todas las participantes tienen seguro médico, en concreto el SUS (Sistema Universal de Salud), que es el plan de seguro médico universal de Bolivia que ofrece el gobierno a las comunidades vulnerables. En cuanto al acceso a la atención sanitaria, la media de tiempo que tardan las participantes en llegar al centro de salud más cercano para ellas es de 30 minutos, desde 5 minutos a pie hasta 3 horas de distancia. El 25% de las participantes consideró que su acceso a la atención sanitaria había cambiado después de COVID-19. El 80% de las participantes no entendieron claramente las explicaciones que les dio el personal sanitario (Gráfico 6). El noventa por ciento de las participantes prefiere utilizar la lengua de señas boliviana para comunicarse con los profesionales sanitarios, además de complementarla con papel y lápiz. Sólo una pudo recurrir a la lectura de labios y al papel y lápiz al mismo tiempo. El 95% tuvo problemas de comunicación con los profesionales sanitarios.

Cuando se les pregunta por su salud en general, el 45% padece actualmente enfermedades crónicas que requieren un seguimiento regular y un tratamiento prolongado (gráfico 7). La mayoría de estas enfermedades tienen que ver con dolores de cabeza, problemas cardíacos y problemas reproductivos. El tiempo medio que pasaron en la clínica fue de 55 minutos, con tiempos que oscilaban entre 10 minutos de visita y hasta 120 minutos de visita. El cincuenta por ciento de las participantes no estaban satisfechas en absoluto con su atención médica, mientras que el treinta y cinco por ciento de las participantes no estaban muy satisfechas o poco satisfechas con su atención médica (gráfico 8).

En cuanto al cuidado de la salud sexual y reproductiva de las participantes, el cincuenta por ciento se somete a revisiones ginecológicas periódicas. El cuarenta por ciento de las participantes tienen hijos (8 participantes), siendo la media de hijos entre las participantes de dos hijos. Sólo una persona de las ocho participantes tenía embarazos deseados, mientras que el resto eran todos embarazos no deseados. Cuando se les preguntó si habían recibido educación sexual, diez participantes no la habían recibido y la mayoría de ellas procedían de zonas rurales. Las otras diez participantes que sí recibieron educación sexual estaban más cerca de ciudades como Cochabamba. El 55% no tenía ningún conocimiento sobre las ETS (Gráfico 9). La mayoría se enteró de sus ciclos menstruales por la madre y la abuela. Sólo el setenta por ciento de las participantes utiliza algún método de planificación familiar (Gráfico 10). De las que utilizan algún método de planificación familiar, mencionaron como métodos de planificación familiar el preservativo, el implante dérmico, el DIU, la píldora anticonceptiva y el método natural cronometrado.

El sesenta y cinco por ciento de las participantes considera que no recibe mensajes e información públicos de la misma calidad sobre cuestiones sanitarias, mientras que el resto cree que recibe mensajes e información de cierta calidad sobre cuestiones sanitarias (Gráfico 11). Casi el cien por cien de las participantes afirma que su país no incluye a las personas sordas en el proceso de toma de decisiones relativas a la atención sanitaria. El setenta y cinco por ciento de las participantes se siente frustrada o impotente a menudo y

frecuentemente por la falta de acceso a la asistencia sanitaria, mientras que el quince por ciento se siente frustrada o impotente a veces por la falta de acceso a la asistencia sanitaria (Gráfico 12).

Del análisis preliminar de los grupos de discusión y las entrevistas con las mujeres sordas bolivianas surgieron tres temas coherentes.

5.1. Tema 1

Las mujeres bolivianas sordas no tienen comunicación cuando acceden a la atención sanitaria o interactúan con los proveedores de atención sanitaria. Estas mujeres afirmaron tener un alto nivel de frustración con los hospitales. No se les proporcionaron intérpretes durante sus interacciones en los centros sanitarios y no entendían claramente sus necesidades sanitarias. No pueden comunicarse libremente con los profesionales sanitarios. A menudo dependen de familiares oyentes como su madre, abuela, hermana o tía durante las citas médicas para facilitar la comunicación con los proveedores de atención sanitaria, lo que viola su derecho a la intimidad. Debido a estas barreras de comunicación, estas mujeres a menudo se sienten frustradas o resignadas a tener un acceso deficiente a la atención sanitaria y escasos conocimientos sobre la misma. A menudo tienen poca o ninguna información sobre su historial sanitario. La mayoría de ellas se sienten impotentes a la hora de controlar su propio acceso a la atención sanitaria. Cuando acuden a la consulta del médico, se resignan a una comunicación limitada y han interiorizado los sentimientos de resignación y vulnerabilidad. La participación de los miembros de la familia en los entornos médicos es coherente con la cultura boliviana, orientada a la familia y de naturaleza colectiva, y al mismo tiempo es coherente con el estigma de que las personas sordas y las personas con discapacidad -especialmente las mujeres- no pueden ser autónomas y vivir de forma independiente.

Las barreras de comunicación también conducen a la violencia médica y obstétrica. También pueden dar lugar a la violación del derecho al consentimiento informado para el tratamiento médico (negación de encontrar formas alternativas de comunicación directa con las mujeres indígenas sordas).

*"Nunca voy sola al médico. No les entiendo. Siempre voy con mi tía porque no entiendo nada al médico.
Participante nº 3,*

*"Los médicos llevan máscaras. No les entiendo. No hay comunicación en absoluto".
Participante nº 14, 37 años*

*"Los médicos y el personal sanitario no tienen paciencia cuando se comunican conmigo".
Participante nº 18, 43 años*

5.2. Tema 2:

Cuando se les preguntó sobre la frecuencia con la que entendían a sus familiares oyentes cuando se comunicaban entre ellos (no directamente con ellas), como en la mesa o en el salón, la mayoría no entendía en absoluto lo que estaba pasando. A veces hablaban con sus hermanos cercanos oyentes, como la hermana o el hermano, que utilizaban gestos con ellas. Este fenómeno, conocido como síndrome de la mesa de comedor, explica que las personas sordas se sientan excluidas de las conversaciones y que a menudo se sientan aisladas o ignoradas en el entorno familiar. Estas barreras comunicativas pueden hacer que se sientan heridos, deprimidos, tristes, ansiosos, estresados o enfadados por no poder formar parte de la dinámica familiar. El abandono comunicativo que sienten puede hacerles sentirse marginados y condenados al ostracismo por parte de sus propios seres queridos. Al no tener acceso al diálogo de los miembros de la familia, estas mujeres sordas pueden no tener un acceso adecuado al historial sanitario familiar, como saber si alguien cercano padece cáncer o una enfermedad cardíaca. Es posible que no estén al día de los acontecimientos actuales y de las situaciones familiares que puedan tener un efecto directo en su bienestar como, por ejemplo, que tengan que trasladarse con poca antelación a otro lugar o que un familiar esté en el hospital. Utilizar gestos y confiar en la lectura labial no es del todo eficaz y puede provocar fatiga de concentración. Cuando las personas sordas se ven aisladas de las situaciones, suelen abandonar el lugar e ir a donde se sienten seguras, como su propia habitación para desplazarse con su teléfono (exponiéndose al ciberacoso u otros riesgos de internet) o ir a reunirse con sus amigos sordos donde pueden comunicarse en su lengua de señas nativa.

"Me aburro mucho con mi familia. No entiendo lo que pasa. Tiendo a ignorarlos y luego me voy del lugar. Me siento ignorada, así que no tiene sentido estar allí con ellos".

Participante nº 2, 29 años

"En mi familia no hay ningún tipo de comunicación conmigo. Me siento aislada".

Participante nº 8, 51 años

"En mi familia todos oyen. No les entiendo nada. Prefiero usar la lengua de señas boliviana para comunicarme".

Participante nº 11, 21 años

5.3. Tema 3:

Cuando se les preguntó por sus experiencias en materia de salud sexual y reproductiva, muchas de ellas tenían miedo de expresarlas porque no estaban seguras de si era apropiado hablar de ellas o no. Al principio de las entrevistas, cuando se les preguntó a las mujeres sordas bolivianas si alguna vez habían sufrido una violación o algún tipo de abuso, negaron haber sido etiquetadas de violación o violencia doméstica. Sin embargo, cuando se les preguntó si alguna vez se sintieron inseguras en alguna situación o alguien las acosó de

forma inapropiada, entonces empezaron a compartir sus emociones de miedo, tristeza y ansiedad con ciertas personas. Explicaron cómo se sentían incómodas y traumatizadas por sus experiencias. Expresaron sentirse asustadas y ansiosas por la forma en que otros hombres las forzaban o las molestaban intentando tocarlas. Las mujeres sordas tenían dificultades para etiquetar estas experiencias: no se daban cuenta de que eran violaciones o tocamientos no deseados. A menudo se sentían impotentes y desesperadas en estas situaciones y no tenían ningún lugar al que acudir en busca de ayuda. Si expresaban alguna información a sus familiares o amigos, a menudo las dejaban de lado y no tenían a nadie que creyera sus experiencias vividas. Además, las mujeres sordas sufrieron abusos principalmente por parte de agresores oyentes, a menudo de su familia o de sus parejas, y tienen barreras de comunicación e información al no poder defender sus propios derechos y su seguridad. Para muchas de ellas, esta oportunidad durante la entrevista fue la primera vez que compartían sus experiencias de abuso sexual. Fue liberador para ellas sentir que podían expresarse en un espacio seguro durante las entrevistas. No disponían de recursos adaptados a las personas sordas ni de organizaciones contra la violencia doméstica a las que pudieran acudir en busca de ayuda.

"El padrastro intentó forzarme. Me ató cordones alrededor de los pantalones y la cintura. Por la noche, sentía que intentaba utilizar un cuchillo a través de la cuerda. Lloraba y gritaba mucho. Me agarraba al poste de la cama tan fuerte como podía. Estaba tan frustrada y asustada... Sentía que me sacaba los pies de la cama y seguía dándole patadas tan fuerte como podía... Más tarde, esa misma noche, salí de casa de puntillas y me escapé a la zona de césped... No me sentía segura en casa porque intentaba colarse en el baño cuando me duchaba o iba al retrete. Tenía que irme lejos, al bosque, para hacer mis necesidades".

Participante nº 14, 37 años

"Un hombre no dejaba de perseguirme. Dijo que quería que fuéramos amigos con derecho a roce. No lo entendí. No sabía lo que significaba. Le pregunté a mi tía qué significaba. Me dijo que no pasaba nada. No la entendí. Así que seguí adelante con él. Me forzó y siguió persiguiéndome. Él seguía diciendo que quería sexo todo el tiempo conmigo... Me sentí fea y mal. Él seguíaEsa fue mi primera vez. Nadie me explicó nada. Me dijo que tomara una píldora. Tomé la píldora porque él me empujó a tomarla".

Participante nº 17, 24 años

VI. Conclusión

Las mujeres sordas de Bolivia necesitan atención urgente para mejorar su acceso a los servicios sanitarios, la atención médica y la información sobre salud pública. No tener ningún acceso a la atención sanitaria y obtener una atención médica de mala calidad suele tener consecuencias negativas en su bienestar sanitario a largo plazo. Las barreras más comunes son no disponer de intérpretes de lengua de señas durante las interacciones sanitarias, ser ignorados o desatendidos en situaciones familiares debido al estigma social y no contar con recursos adecuados contra la violencia doméstica, todo lo cual puede

conducir a profundos sentimientos de aislamiento, depresión y desesperanza. Mejorar la comunicación a través de la lengua de señas boliviana en los entornos sanitarios implica asegurarse de que haya intérpretes de lengua de señas en sus interacciones con los profesionales sanitarios, asegurarse de que toda la información sanitaria sea accesible a través de las lenguas de señas nacionales, como ocurre con el aumento de los casos de dengue y COVID-19 durante las emergencias de salud pública, y formar a los profesionales sanitarios en lengua de señas boliviana (LSB) y cultura sorda. Los talleres educativos sobre salud, como los programas de salud comunitaria entre iguales en LSB, serían vitales para mejorar la salud general de la comunidad.

Las mujeres indígenas sordas suelen ser estigmatizadas negativamente o marginadas socialmente de sus familiares y amigos oyentes y, como consecuencia, sienten una opresión y resignación interiorizadas que afectan a su salud mental y física. Dado que la mayoría nacen en familias oyentes y su primera exposición a la lengua de señas es aproximadamente a los 10 años, mucho después de la edad neurocrítica de adquisición del primer lenguaje, estas mujeres sordas bolivianas se enfrentan a una grave privación del lenguaje y, a su vez, experimentan varios efectos perjudiciales para la salud. Debe prestarse especial atención a la prestación de servicios de apoyo social en términos de intervención para la detección precoz de la sordera, la adquisición temprana de la primera lengua y el apoyo familiar a las personas con hijos sordos.

Las mujeres sordas corren un mayor riesgo de sufrir violencia de género en todo el mundo. Es bien sabido que una de cada dos mujeres sordas sufre violencia doméstica, lo que supone un índice mucho mayor que el de las mujeres oyentes, que es de una de cada cuatro mujeres oyentes⁶. Los malos tratos en la comunidad sorda suelen tener factores adicionales a los que se dan en la comunidad oyente. Muchas mujeres sordas no son conscientes de las dinámicas de poder centradas en los sordos que pueden darse, como por ejemplo que el maltratador oyente utilice a sus hijos oyentes contra la madre sorda como forma de ejercer poder y control sobre ellos o que le quite el teléfono a la mujer sorda como forma de abuso económico. Muchas mujeres sordas no son conscientes de que existen diferentes tipos de maltrato que no tienen por qué implicar maltrato físico, como el maltrato emocional, verbal, espiritual o financiero. Puede que no sepan que estar aislada es una forma de maltrato, ya que han interiorizado el sentimiento de aislamiento desde una edad temprana. Estas mujeres sordas pueden obtener información falsa de sus maltratadores, creyendo que no tienen ningún lugar al que acudir en busca de ayuda. No se conoce ninguna agencia de violencia doméstica para personas sordas en Bolivia. Existe una necesidad crítica de asegurarse de que haya talleres y recursos sobre violencia doméstica centrados en los sordos en LSB para las mujeres sordas en Bolivia.

Las recomendaciones para mejorar estas situaciones son las siguientes:

⁶ Hay muchos estudios y publicaciones al respecto. Uno de los más recientes puede consultarse [aquí](#)

1. Proponer a las autoridades sanitarias de Bolivia que, en colaboración con la Federación Boliviana de Sordos, FEBOS, y la Federación Mundial de Sordos (WFD), impartan sesiones informativas al personal sanitario sobre cómo proporcionar una atención médica de la máxima calidad a las personas sordas.
2. Proporcionar talleres educativos en conocimientos de salud para mujeres sordas, y en particular, mujeres indígenas sordas, sobre su propia salud reproductiva y sexual, y para que sean capaces de hacerse cargo de sus propios asuntos de salud en LSB.
3. Impartir formación al personal sanitario sobre la cultura sorda y el uso de la lengua de señas boliviana o el método de comunicación preferido.
4. Impartir cursos de lengua de señas al personal sanitario y a los estudiantes de salud de las universidades para acabar con el estigma, hacer frente a los prejuicios y promover la inclusión de los pacientes sordos.
5. Establecer políticas públicas apegadas a las leyes y tratados internacionales, así como mejorar y armonizar con ellas las leyes y políticas públicas nacionales en materia de salud y discapacidad.
6. Investigar y modelar las preocupaciones y necesidades sanitarias de más mujeres indígenas sordas en más zonas de Bolivia.
7. Aumentar y reforzar la investigación colaborativa centrada en la salud global de las mujeres sordas
8. Utilizar la formación en educación para la salud entre iguales utilizando compañeros sordos que hablen LSB con fluidez e ir a diferentes comunidades rurales de Bolivia.
9. Dado que es menos probable que las mujeres visiten hospitales y médicos por su cuenta y dependen de familiares oyentes, especialmente las madres, para que les interpreten durante las visitas sanitarias, existe una gran necesidad de servicios de apoyo orientados a la familia por parte de entidades gubernamentales que se centren en prestar servicios de apoyo a los familiares sordos.
10. Incluir en el personal intérpretes de lengua de señas y asesores sordos profesionales y acreditados en los centros médicos, y garantizar un presupuesto estable para hacer realidad estos puestos a nivel local, estatal y nacional.
11. Implantar la sensibilización y formación de sordos en los hospitales y promover un diseño universal que se aplique a las personas con discapacidad y beneficie a todos.
12. Contratar a expertos sordos en hospitales, centros de salud y departamentos gubernamentales de sanidad.

13. Formar y proporcionar intérpretes de lengua de señas profesionales y acreditados en todos los departamentos y servicios sociales de Bolivia.
14. Apoyar a la Federación Boliviana de Sordos, FEBOS, para que ayude a las mujeres sordas de toda Bolivia con más programas y servicios de apoyo, especialmente en materia de violencia doméstica y derechos sexuales y reproductivos y atención sanitaria.
15. Centrarse en la capacitación de las mujeres, en que asuman el control de su propia salud, en promover sus capacidades de autodefensa y en ofrecerles oportunidades equitativas.
16. Desarrollar más investigación con enfoque interseccional a través de más personas sordas en zonas rurales, ya que a menudo sólo se les encuentra a través del boca a boca. No existe un censo establecido para encontrar a las personas sordas, por lo que dependen del boca a boca como principal modalidad de comunicación.
17. Permitir una comunicación coherente a través de plataformas de medios sociales, mensajes de texto SMS y videollamadas. Las personas sordas son visuales y dependen de modalidades visuales para comunicarse.
18. En caso de emergencia, la planificación de emergencias debe ser accesible, por ejemplo mediante mensajes de texto SMS e intérpretes de vídeo durante la crisis y después de ella. Los medios de comunicación deben tener pantallas PIP con intérpretes de lengua de señas integrados en los medios.
19. Desarrollar y aplicar programas de intervención que aborden el acceso cultural y lingüísticamente apropiado a la atención sanitaria y la adquisición del idioma a nivel local y estatal.
20. Desarrollar programas antipartidistas y decoloniales en hospitales y escuelas sobre cómo trabajar con personas sordas, con la participación directa de expertos sordos, y abordar los prejuicios de género. Cuando se cuida de las mujeres y de su salud, toda la familia y la sociedad prosperan y gozan de buena salud. Debe haber un compromiso firme para promover el empoderamiento de las mujeres sordas en cuestiones de salud.