
Experiencias de personas sordas sobre la accesibilidad y las barreras en los servicios de salud mental

Deaf People's Experiences of Accessibility and Barriers in Mental Health Services

Alberto G. Bernabe-Negrón¹ & Samuel Colón-De La Rosa²

¹Universidad Carlos Albizu, Recinto de San Juan

²Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

Recibido: 2 de junio de 2022 / Aceptado: 9 de diciembre de 2022

Resumen

Las personas S/sordas enfrentan una variedad de retos en la recepción de servicios de salud mental, pero carecen los estudios recientes desde la psicología sobre sus experiencias al recibir dichos servicios en Puerto Rico. Por tanto, realicé la presente investigación cualitativa con el propósito de estudiar las experiencias de las personas S/sordas con los servicios de salud mental enfocándome en sus perspectivas respecto a dichas experiencias. El estudio tuvo un alcance exploratorio-descriptivo con un diseño fenomenológico y recolecté los datos mediante entrevistas a profundidad. El muestreo fue por cuotas, autoseleccionado y en cadenas. Participaron dos mujeres sordas y tres mujeres culturalmente Sordas. Las participantes debían tener al menos 21 años, haber recibido servicios de salud mental en Puerto Rico siendo personas S/sordas y estar dispuestas a compartir sus experiencias de dichos servicios. El análisis fue fenomenológico interpretativo y tras identificar temáticas, elaboré las siguientes categorías de análisis: Experiencias de personas S/sordas con servicios de salud mental, barreras en los servicios y sugerencias a profesionales que atienden a personas S/sordas. La mayoría de las participantes sintieron insatisfacción con los servicios y que gran parte de las personas profesionales no estaban preparadas para atenderles. Los hallazgos del estudio concuerdan con los resultados de distintas investigaciones sobre servicios de salud mental a esta población. Por tanto, es necesario que las personas profesionales reciban educación concerniente a la sordera y las personas S/sordas para que en el futuro esta población tenga accesibilidad a servicios de salud mental.

Palabras clave: personas S/sordas, salud mental, experiencias, barreras, servicios

Abstract

D/deaf people face a variety of challenges in receiving mental health services, but there is a lack of recent studies from the psychology field about their experiences in receiving such services in Puerto Rico. Therefore, I conducted the present qualitative investigation with the purpose of studying the experiences of D/deaf persons with mental health services focusing on their perspectives regarding such experiences. The study was exploratory-descriptive with a phenomenological design, and I collected data through in-depth interviews. Sampling was by quotas, self-selected and in snowball. Two deaf women and three culturally Deaf women participated. Participants had to be at least 21 years old, have received mental health services in Puerto Rico as D/deaf persons, and be willing to share their experiences of such services. The analysis was interpretative phenomenological and after identifying themes, I elaborated the following categories of analysis: D/deaf people's experiences with mental health services, barriers in services, and suggestions to professionals who give services to D/deaf persons. Most of the participants felt dissatisfaction with services and that many of the professionals were not prepared to provide such services. The findings of the present study are consistent with the results of different research on mental health services to this population. Therefore, there is a need for professionals to receive education regarding deafness and D/deaf persons so that in the future this population can have accessibility to mental health services.

Keywords: D/deaf persons, mental health, experiences, barriers, services

Toda comunicación relacionada a este artículo debe dirigirse a la autoría principal al siguiente correo electrónico: ab0228906@sju.albizu.edu

Según la Organización Mundial de la Salud (2014), “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p. 1). Para atender la salud mental de las personas se ofrecen servicios desde las disciplinas de consejería, consejería psicológica, psicología clínica, trabajo social clínico, psiquiatría, entre otras. Sin embargo, existe una población que experimenta dificultades al acudir a estos servicios y esta es la población de personas S/sordas (Pettis, 2014).

Según la Oficina del Censo de EE. UU. (2021), para el 2021 en Puerto Rico había aproximadamente 154,436 personas sordas o con dificultades para oír. Mientras que se proyecta que para el 2050 aproximadamente 2.5 billones de personas tengan algún grado de pérdida de audición (OMS, 2021). Precisamente se hace referencia a que una persona tiene pérdida de audición en el momento en que no le es posible oír tan bien como alguien que posee una audición normal (OMS, 2021). Ahora bien, la sordera se clasifica según los siguientes niveles de pérdida auditiva: leve, moderado, severo, o profundo. Esto es partiendo desde un modelo clínico, desde el cual se visualiza la sordera como un defecto biológico inherente (Holmes, 2017).

Contrario al modelo clínico de la sordera, en el que esta es considerada una condición indeseable que debe ser tratada (Pertz et al., 2018), se posiciona el modelo sociocultural. Dicho modelo desafía la perspectiva médica al permitir que las personas con discapacidad asuman el control de sus propias vidas centrándose en los factores sociales, más que en los biológicos, para entender la discapacidad (Mertens, 2015). Precisamente bajo esta mirada se destaca el término de la cultura Sorda, que describe conductas y actitudes asociadas con las personas Sordas (James, 2005). Dentro de la cultura Sorda las personas comparten el uso de un lenguaje de señas en común que varía por país o región, como el Lenguaje de Señas

Americano (ASL), la Lengua de Señas Costarricense, entre otras. En el caso de Puerto Rico, no hay un lenguaje de señas oficial (Roque, 2019). Por tal razón, se propuso realizar una investigación lingüística del lenguaje de señas utilizado en la isla para que haya uniformidad al educar sobre este (Notiséis 360, 2019).

Precisamente desde la cultura Sorda, se hace referencia a personas Sordas (“S” mayúscula) para mencionar a las personas culturalmente Sordas (MacDougall, 2022) y personas “sordas” (“s” minúscula) para referirse al grupo más amplio de personas con pérdida de audición, sin afiliación cultural (Holmes, 2017). En este estudio precisamente utilizo estas distinciones. Además, al igual que Holmes (2017), utilizo el término de personas “S/sordas” para señalar todo el espectro de construcciones auditivas y socioculturales de la sordera. Mientras que, con servicios de salud mental me refiero a aquellos ofrecidos por profesionales de la psicología clínica, consejería, consejería psicológica, psiquiatría y trabajo social clínico.

Servicios de salud mental a personas S/sordas

Una investigación realizada en Brasil comprobó que las personas sordas experimentan problemas de comunicación con expertos y expertas de la salud (Silva et al., 2014). El estudio descriptivo tuvo una muestra de 36 personas sordas: 23 hombres y 13 mujeres. Todas las personas que participaron señalaron experimentar problemas comunicativos con las personas profesionales de la salud. Mientras que Steinberg et al. (1998) hicieron un estudio cualitativo en que las personas participantes consideraron que las personas profesionales aceptaban un nivel mínimo de comunicación con personas sordas, algo que nunca se toleraría con personas oyentes. La muestra del estudio contó con 54 personas sordas, siendo 23 hombres y 31 mujeres con preferencia de comunicación por el ASL. Se realizaron entrevistas que abordaron

variables demográficas, antecedentes familiares y conocimientos, actitudes y creencias sobre temas y servicios de salud mental (Steinberg et al., 1998).

En el estudio de Steinberg et al. (1998) el 56% de las personas participantes no localizó servicios de salud mental accesibles. Dicho estudio muestra que las barreras en los servicios a la población S/sorda es un asunto que ocurre desde mucho antes. También, en Puerto Rico, Montalvo (2011) en su estudio cuantitativo encontró que “un 95.7% (22) de los padres informaron que en oficinas de servicios de salud mental no tienen personal cualificado en lenguaje de señas” (p. 117). Esa falta de experiencia podría traer implicaciones, ya que pocas agencias tienen experiencia con personas sordas (Cabral et al., 2013). Incluso, solo una cantidad limitada de terapeutas se comunican de manera fluida a través del ASL (Cabral et al., 2013). De hecho, Pettis (2014) realizó un estudio mixto para conocer sobre el acceso a servicios de salud mental en Arkansas desde la percepción de personas sordas. El 83.8% de participantes concordaron que no hay suficientes personas que provean servicios con especialidad en pérdida auditiva y salud mental (Pettis, 2014).

El 66.2% de las personas participantes del estudio de Pettis (2014) señalaron que, en su estado u oficina local de servicios de salud mental los servicios son inapropiados a personas sordas. La muestra del estudio fue de 74 personas, siendo 28 hombres sordos y 9 sordos parciales y 32 mujeres sordas y 5 sordas parciales. Por otro lado, el estudio cualitativo de Cabral et al. (2013) consistió en personas Sordas con alguna condición de salud mental. A través de grupos focales encontraron que hay poca disponibilidad de servicios adecuados de salud mental y de servicios de apoyo entre pares orientados a la recuperación. Esto se debe mayormente a barreras de comunicación (Cabral et al., 2013).

Con relación a la terapia, se necesita una persona intérprete en lenguaje de señas cuando la persona terapeuta no domina dicho lenguaje,

pero no se descarta la posibilidad de errores de comunicación que puedan afectar la evaluación (Díaz et al., 2013). Otro problema es la cantidad limitada de intérpretes que dominan el tema de salud mental (Breijak, 2015). De hecho, en el estudio de Pettis (2014) el 62.2% de las personas participantes estuvo de acuerdo con que no hay suficiente personal de interpretación certificado y disponibles en el estado de Arkansas.

Ahora bien, se puede considerar que la persona Sorda que recibe los servicios esté acompañada de una persona intérprete si la persona terapeuta no domina el lenguaje de señas. Sin embargo, la participación de esta tercera persona puede afectar la terapia (Díaz et al., 2013; Gill & Fox, 2012; Jerarose, 2014). De hecho, Gill y Fox (2012) realizaron un metaanálisis cualitativo sobre la experiencia de personas sordas y sordas parciales en psicoterapia. Señalaron que en todos los artículos donde se veía la perspectiva de las personas que recibieron servicios, se encontró que la relación terapéutica aparentó ser afectada grandemente al haber una persona intérprete. Por ejemplo, hubo psicoterapeutas que no hicieron contacto visual con sus pacientes, sino que miraban a la persona intérprete (Gill & Fox, 2012).

Jerarose (2014) llevó a cabo un estudio fenomenológico con el propósito de entrevistar a personas sordas que anteriormente asistieron a terapia junto a profesionales de interpretación y entender sus perspectivas sobre la alianza terapéutica al haber una persona intérprete presente. Quienes participaron se identificaron como personas sordas, componiéndose de dos hombres y cinco mujeres. Entre los resultados, todas las personas expresaron deseo por una comunicación directa con una persona terapeuta y algunas personas previamente fueron atendidas por terapeutas que se comunicaban en señas. Algunas de las personas que participaron sintieron más conexión con la persona terapeuta, cómodas al comunicarse en su lenguaje primordial y en agrado porque su terapeuta conocía la cultura Sorda (Jerarose,

2014). En otro aspecto, varias personas indicaron que las personas terapeutas tenían experiencia limitada trabajando con la población y poco conocimiento sobre la sordera (Jerarose, 2014). Además, las personas expresaron que las habilidades de sus terapeutas e intérpretes afectó sus experiencias terapéuticas (Jerarose, 2014).

En el caso que sea necesario contar con una persona intérprete, las personas profesionales de la psicología jamás deben asumir que la presencia de alguien que interprete asegura una comunicación adecuada (Steinberg, 1998). Además, es importante que la persona profesional conozca sobre la comunidad Sorda y la sordera. De forma peculiar, el 77% de participantes del estudio de Pettis (2014) percibieron falta de sensibilidad sobre la cultura Sorda en los programas de salud mental.

Respecto a la presencia de una persona interprete los servicios, Pettis (2014) halló que el 63.5% de sus participantes sintieron temor acerca de la confidencialidad de dicha persona. Es importante reconocer que la comunidad Sorda es pequeña y es posible que quien interprete conozca a la persona que recibe los servicios. Por consiguiente, se propone que las personas terapeutas sean culturalmente competentes en el lenguaje de señas, ya que de esta manera se brinda un diagnóstico más claro y es recomendado como una mejor práctica para el cuidado de personas sordas (Díaz et al., 2013).

En el caso de Puerto Rico, sería conveniente que los servicios fuesen provistos por profesionales de salud mental que dominen las señas. Esto podría beneficiar las experiencias de estas personas, como señala el estudio de Gerke (2016), en el cual las personas participantes reportaron sentirse aliviadas, entendidas y más cómodas al expresar sus sentimientos, pensamientos y opiniones con profesionales de consejería que usaron el ASL. Por otro lado, Gerke (2016) también realizó una investigación fenomenológica dirigida a personas culturalmente Sordas o Sordas

parciales. El propósito fue explorar las microagresiones experimentadas por estas personas, al igual que su actual conocimiento acerca de los servicios de salud mental concernientes a su grupo cultural (Gerke, 2016). La muestra consistió en siete participantes de 18 años o más: cinco mujeres y dos hombres.

Se realizaron entrevistas no estructuradas a través de intérpretes para recolectar datos. Entre los hallazgos, se encontró que en general hay limitada disponibilidad y accesibilidad de servicios de salud mental para la comunidad Sorda (Gerke, 2016). Incluso, hay estudios que reportaron mayores tasas de problemas de salud mental en personas sordas (Fellinger et al., 2012). Sin embargo, muchas personas Sordas no saben cómo buscar ayuda porque la comunidad es pequeña y los temas sobre problemas de salud mental no son accesibles a esta (Gerke, 2016). Dichos hallazgos se relacionan con los descubrimientos de Cabral et al. (2013) que señaló una falta de disponibilidad de servicios adecuados a las personas sordas. Incluso, en su estudio hubo participantes que sintieron que las personas Sordas y Sordas parciales no reciben suficiente educación de asuntos de salud mental (Cabral et al., 2013).

Gerke (2016) evidenció que la mayoría de quienes participaron deseaban tener una comunicación directa con una persona profesional de la consejería. También, Gerke (2016) indica que muchas personas profesionales de la consejería no saben cómo trabajar con pacientes que padecen de sordera debido al uso limitado del ASL, conocimiento limitado de la cultura Sorda y escasez de servicios hacia esta población. Mientras que Montalvo (2011) investigó en Puerto Rico sobre las dificultades de padres y madres de adolescentes que padecen de sordera. Encontró que el 56.5% de los padres y madres que participaron desconocen sobre profesionales de salud mental que usen el lenguaje de señas para llevar a cabo una comunicación efectiva. De hecho, en Puerto Rico carecen los estudios sobre

las experiencias de personas S/sordas al recibir servicios de salud mental.

Ante la carencia de estudios sobre las experiencias de personas S/sordas al recibir servicios de salud mental en Puerto Rico, se introdujo el presente estudio con el propósito de estudiar las experiencias de las personas S/sordas con los servicios de salud mental enfocándose en sus perspectivas respecto a dichas experiencias. Mientras que los objetivos fueron explorar las experiencias de las personas S/sordas al recibir servicios de salud mental, examinar la accesibilidad de dichos servicios a las personas S/sordas e indagar las posibles barreras que han enfrentado las personas S/sordas en estos servicios.

Método

En la presente investigación tuve el fin de estudiar, de forma cualitativa, las experiencias de personas S/sordas con servicios de salud mental en Puerto Rico. Esta contó con un alcance exploratorio-descriptivo y un diseño fenomenológico el cual se enfoca en “las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto” (Fuster, 2019).

Participantes

El muestreo del estudio fue por cuotas, autoseleccionado y en cadenas. Busqué la participación de tres personas sordas y otras tres culturalmente Sordas, pero la muestra final fue de cinco personas. Consideré personas Sordas que se identificaron culturalmente como Sordas y personas sordas sin la identificaban cultural. Los criterios de inclusión eran los siguientes: (1) ser mayor de 21 años, (2) haber recibido servicios de salud mental en Puerto Rico siendo una persona S/sorda y (3) disposición a expresar sus experiencias sobre dichos servicios.

Las participantes del estudio fueron cinco mujeres S/sordas entre 21 a 30 años que se

identificaron con el género femenino. Tres se identificaron como culturalmente Sordas. Cuatro participantes eran S/sordas parciales y una era sorda profunda. Una participante indicó que su lenguaje primordial era el lenguaje de señas y las demás se comunicaban oralmente en español. Todas asistieron a terapia individual y una también acudió a terapias grupales. Con relación a las personas profesionales que les atendieron, una participante fue atendida por una consejera, otras tres recibieron servicios por parte de un psicólogo y una participante fue atendida por psicólogos, consejeros y psiquiatras.

Instrumentos

Utilicé una guía para las preguntas de las entrevistas que consistía en preguntas abiertas que abordaban temas sobre sus experiencias con los servicios de salud mental como accesibilidad a los servicios, tipo de terapia recibido, percepción acerca del conocimiento de las personas profesionales sobre la sordera, entre otros temas. Mientras que utilicé un cuestionario de datos sociodemográficos para conocer información de las participantes como su género, edad, estado civil, pueblo de residencia, nivel de educación, nivel de sordera, afiliación cultural a la sordera y si habían recibido algún tipo de servicio de salud mental y por cuánto tiempo. También utilicé una hoja de consentimiento informado y las entrevistas fueron grabadas en audio con la autorización de las participantes para luego ser transcritas.

Reclutamiento

Al tener la aprobación del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras (UPRRP), en el 2020, promocioné en redes sociales un afiche y un vídeo en lenguaje de señas con la información del estudio y los criterios de inclusión. De esta forma personas interesadas me contactaron mediante mensaje de texto y correo electrónico. Al confirmar que las personas cumplieran con los criterios de

inclusión, procedí a coordinar las entrevistas de forma individual.

Procedimiento

En las entrevistas utilicé una hoja de consentimiento para que cada participante conociera el propósito y los objetivos del estudio, al igual que los posibles riesgos y beneficios. Al cada una de las personas cumplir con los criterios de inclusión y aceptar participar del estudio, llevé a cabo cinco entrevistas semiestructuradas individuales y hubo un intérprete de lenguaje de señas en la entrevista a una participante que su lenguaje principal era este.

Posteriormente transcribí las entrevistas forma *verbatim* e identifiqué temáticas comunes entre las narrativas para generar unidades de significado. Identifiqué las unidades al fijarme en el momento en que las participantes experimentaron un cambio de significado en la información que brindaron (Giorgi et al., 2017). Después procedí a registrar el lenguaje cotidiano de las participantes y expresar su significado psicológico (Giorgi et al., 2017). También realicé una descripción textual y estructural y elaboré una composición descriptiva con el fin de exponer la esencia de la experiencia de las participantes.

Análisis de datos cualitativos

Realicé un análisis fenomenológico interpretativo. Duque y Aristizábal (2019) indican que la finalidad de este es “estudiar un acontecimiento, pero desde la perspectiva de quien lo vive, ya que parte del supuesto de que las personas tratan de elaborar significados sobre sus experiencias” (p. 4). Al transcribir las entrevistas identifiqué temáticas similares y elaboré categorías. En dichas categorías abordé temas como, por ejemplo, comunicación en terapia, impresiones sobre los servicios

recibidos, acomodos razonables, preparación de las personas profesionales sobre la sordera y cultura Sorda, accesibilidad e insatisfacción con los servicios y recomendaciones a terapeutas que ofrecen servicios a personas S/sordas.

Resultados

Experiencias con servicios de salud mental

En esta primera categoría, Experiencias con servicios de salud mental, incluí las subcategorías Comunicación en la Terapia e Impresiones sobre los Servicios Recibidos. En la primera subcategoría, encontré que los servicios que las participantes recibieron fueron provistos en comunicación oral en español y solo una participante indicó que en las ocasiones que no entendía al terapeuta se comunicaban mediante notas.

Las participantes señalaron que las personas profesionales no demostraron tener dominio del lenguaje de señas. Por otro lado, todas entendieron la mayoría de lo que les expresaron, solo una tuvo dificultades en terapias grupales. A continuación, sus experiencias en terapias individuales:

Entendía algunas palabritas, pero no entendía palabras así muy mayores (complicadas), pero traté de entenderlas, como para ese tiempo no sabía lenguaje de señas... Hablaba como normal, no palabras muy profesionales y yo podía entender (p2S).¹

Sí, lo entendía porque él me preguntaba cosas sencillas. (p4S) Fue buena (la comunicación) porque él apenas hablaba. Me hacía algunas preguntas y si no lo entendía, él me escribía (p5s).

¹ A las expresiones verbales de las participantes se les otorgó un código único para cada participante. La “S” mayúscula corresponde a quienes se identificaron culturalmente como Sordas y la “s”

minúscula a quienes no se identificaron culturalmente como Sordas. Se ha identificado la segunda participante como p2S, y así sucesivamente.

Pese a que una de las participantes se le brindó comunicación oral y escrita, estuvo insatisfecha con los servicios ya que sentía que su terapeuta no tenía un rol activo. Esto afectó su interés en las sesiones y abandonó el tratamiento, tal como se expresa a continuación:

Como que lo único que hice fue hablar. Por eso dejé de ir. Fue como un tipo de desahogo y pues todas las sesiones eran lo mismo. Yo dejé de asistir (p5s).

Por otra parte, una de las participantes apenas hablaba porque gran parte de las personas profesionales hablaban demasiado. Esto disminuyó su interés por las terapias, a tal manera que optaba por recurrir a otros y otras profesionales buscando expresarse. La siguiente cita ilustra esta situación:

He visto muchos psicólogos y psiquiatras porque si no me comunico bien con alguien yo cambio porque no hay de otra. El mayor problema que me ha hecho cambiar de profesionales es cuando el profesional habla más que yo y la sesión se convierte a yo estar pendiente escuchando, lo cual me cansa más de lo que me ayuda (p1s).

Otra situación que algunas participantes expresaron fue que la mayor parte de las personas profesionales no mostraron tener el conocimiento ni las habilidades necesarias para adaptar su estilo de comunicación, aunque conocían que ellas eran sordas. Incluso, tres participantes sintieron que les atendieron como si estas fueran personas oyentes, lo que provocó decepción, enojo e indignación. Esto se aprecia en las siguientes expresiones:

Las personas que me han atendido solamente asumen que yo puedo escuchar bien... Simplemente como yo hablo bien y todo eso, pues asumen que yo escucho bien, aunque me ven que tengo audífonos, aunque yo diga que tengo

pérdida auditiva bastante grande, no es algo que se toma en consideración (p1s).

Su forma de hablar, él hablaba y ya, como si yo fuese oyente. Él pensaba que yo era oyente. Por ejemplo, él sabe cómo comunicarse con un oyente, pero con una persona S/sorda no (p4S).

Ella fluye mucho, pero a veces me hablaba cuando estaba escribiendo (mirando hacia abajo) y a veces me hablaba estando de espalda. No lo veo como una falta, quizás es que se acostumbró y romper con la costumbre choca (p3S).

En la tercera subcategoría, Impresiones sobre los Servicios Recibidos, identifiqué que tres participantes obtuvieron algún beneficio de las terapias, tal como se aprecia a continuación:

Yo creo que con la terapia que ella me ha dado, me ha ayudado. Me he evaluado. Ella me daba tareítas, cómo poder mejorar... (p2S)

Mientras estaba en la sesión, no me sentí sorda ni me sentí diferente, me hizo sentir normal dentro de la situación. Te explico, para mí es una situación difícil y diferente porque yo era oyente y pues el cambio drástico es difícil. Pero, mientras estaba en las sesiones, él me hacía sentir normal y en el caso de que yo no entendiera, pues sin ningún tipo de molestia en su expresión me escribía, yo leía y contestaba... (p5s)

Sin embargo, aunque tres participantes indicaron recibir algo gratificante en los servicios, luego expresaron insatisfacción. Esto se manifiesta en las siguientes citas:

Pues estaba en la consejería. Era para saber cómo iba en las clases, cómo estaba emocionalmente y cuáles eran los retos. Ese era el propósito, pero no vi que se

cumpliera. Era como para cumplir (decir que me atendieron) (p3S).

Yo esperaba que el psicólogo me diera algún tipo de ayuda u opciones para yo poder lidiar con mi situación, pero no. Él simplemente me escuchaba (p5s).

Cuando yo entré, yo decía, “¿cómo yo me voy a ir a sentar allí si él no puede hablar señas conmigo?”. Pero el psicólogo me aconsejaba: “pórtate bien en la escuela”. Y yo siempre me le quedaba mirando, se me quedaba eso grabado. Él dio unos consejos positivos y está bien porque yo los necesitaba, pero de otras cosas yo lo miraba y pues no eran importantes para mí, no me gustaba ir por eso (p4S).

Incluso, una participante indicó que no era pertinente asistir a la consejera porque no sentía que le apoyase correctamente. La siguiente cita ilustra el sentir de dicha participante:

Yo sentí que no era tan necesario, porque como dije al principio, yo iba allí como para yo cumplir y ellos decir “sí, hablé con ella y le va muy bien”. Nunca fue algo más allá de lo normal. Me preguntaba que cómo me iba en las clases. Yo le contaba y me respondía “ah sí, la universidad es dura”. Pensé que ella me hubiera dado más apoyo... (p3S)

Solo una participante mostró gran énfasis expresando que la terapia le agradó y ayudó, sin acompañar su narración de experiencias negativas. Tal como se refleja en la siguiente cita:

¡Ay me gustó! Porque me sentí como si fuera parte de mi familia, me pude desahogar, mis experiencias. Hubo momentos que tuve que llorar, ella como que, consolándome, dándome unas palabras y sí, me gustó. Y como al verme así, más o menos identifica lo

que yo tengo y ella me ayuda a mejorar (p2S).

Barreras en los servicios

En la segunda categoría, Barreras en los servicios, identifiqué las subcategorías Accesibilidad, Poco entendimiento de las Personas Profesionales sobre la Sordera y Acomodos Razonables. Varias de las barreras que identifiqué eran respecto a la accesibilidad a servicios de salud mental para las personas S/sordas, de ahí surge la subcategoría Accesibilidad. De hecho, al preguntarles sobre este tema, cuatro de las participantes expresaron que los servicios son inaccesibles a personas S/sordas. A continuación, algunas de sus expresiones:

...simplemente lo que yo veo es que no ve nada, hay completa invisibilidad. Yo no sé, si yo fuese sorda y hablara lenguaje de señas, yo no sé dónde comenzaría a buscar servicios de salud mental porque no hay información, no se me ocurre (p1s).

...si los que trabajan en salud mental no tienen conocimiento (sobre las personas S/sordas), entran en un protocolo de qué hago, lo acepto o no. Pues no creo que tenga esa disponibilidad de atenderlo (p2S).

Si la salud mental (profesionales) no tiene conocimiento de los protocolos ni intérpretes, pues no va a ser accesible (p2S).

Yo digo que no (son accesibles) porque, por lo que yo veo, no todos los lugares tienen acceso para tener intérpretes o no tienen intérpretes. Y no pienso que todos los psicólogos, hospitales psiquiátricos, lo que sea, no veo que haya una disponibilidad para intérpretes, no veo que estén dispuestos a ayudar (contratar) a un intérprete. Incluso cuando alguien te atiende por la primera vez no te pregunta si eres sordo. Eso es lo más que me choca.

Por eso digo que no, porque no he visto a nadie (p3S).

Yo no conozco a nadie que esté tomando terapias con psicólogos.

Incluso, una participante expresó que la accesibilidad de servicios no depende solo de una persona intérprete, sino que hay otros factores. Las siguientes expresiones abordan esta temática:

El problema no es tan solo los intérpretes, es que las demás personas (profesionales) no tienen esa inquietud o esa preocupación de que, si mi paciente es sordo, es ciego, si es autista, cómo yo voy a saber eso, no siempre están dispuestos, no tienen las ayudas, etc. Tal vez por esa razón, la mayoría de los sordos que conozco no buscan ayuda psicológica por eso mismo y si los hay (ayuda psicológica) son bien lejos, bien caros (p3S).

En la segunda subcategoría, Poco entendimiento de las Personas Profesionales sobre la Sordera, expuse la desinformación de gran cantidad de profesionales de salud mental sobre la diversidad funcional, la sordera y cultura Sorda. El hecho de que la persona profesional no tenga conocimiento sobre estos temas fue uno de los factores que le permitieron percibir a cuatro participantes que quienes les atendieron no tenían la preparación para brindar servicios a personas S/sordas. Las siguientes citas exponen estos asuntos:

Yo pienso que no saben nada (sobre la sordera y cultura Sorda), para empezar. No es que tengan algo específico que saber, pero es algo que pienso mucho, que los profesionales de salud mental no tienen conocimiento de condiciones físicas o de cómo condiciones físicas pueden afectar a una persona o la vida de una persona. Solamente tocan temas seguros o temas que

conocen, que ellos mismos podrían haber experimentado, pero cuando es un tema que ellos físicamente no pueden experimentar, no se acercan a él (p1s).

Yo pienso que, si ella tuviera más conocimiento de cualquier diversidad funcional, si tuviera conocimiento de cómo es la persona, cuáles dificultades tiene, pues ella hubiera hecho un mejor trabajo. No es que fue un fracaso, porque ella preguntaba y se esforzaba, pero quisiera que fuese más allá y diera la milla extra. (p3S) ...como yo escuchaba con mis audífonos pues no creo que haya tenido ese conocimiento de atender a la comunidad Sorda, pero si fuera sordo profundo que no escucha absolutamente pues ahí sería un procedimiento distinto (p2S).

Solo se da (la sordera) como si eso no te afecta para nada en tu vida, tú vives completamente normal (los y las profesionales piensan). Solo que te tengo que hablar más alto. Que no están conscientes de todas las implicaciones que tiene todo el día a día (p1).

...en general, todo tipo de profesional no sabe lidiar con una persona S/sorda. No saben qué hacer y no saben cómo actuar. (p5s) ...mayormente nunca se habla de mi sordera, nunca se cuestiona. (p1S).

Inclusive, tal como expuse en la subcategoría Comunicación en la Terapia, tres participantes sintieron que les atendieron como si fuesen personas oyentes. En otro aspecto, el desconocimiento de las personas profesionales acerca de los temas expuestos trajo implicaciones para algunas participantes. Esto se refleja en las siguientes citas:

...a mí se me hace difícil abrirme a una persona que no sabe lo que es una persona sorda en un mundo

oyente y cuántas veces hemos sido discriminado, cuántas veces me han empujado para el otro lado y ellos pretenden que estamos todos bien... (p3S).

No se toma en cuenta que cualquier tipo de diversidad funcional te va a crear un montón de implicaciones en todas otras cosas que tú haces en tu vida. Y que muchos de los problemas, quizás, qué sé yo, depresión, ansiedad, que puede ver un psicólogo, pueden tener que ver con esa sordera o puede tener que ver con los problemas que causa vivir en un mundo donde tienes que adaptar tu sordera al resto del mundo (p1s).

En cuanto a las barreras que las participantes enfrentaron, se desprende la tercera subcategoría, Acomodos Razonables, donde señalé acomodos provistos y no provistos. Tres participantes indicaron que sus terapeutas trataban de hablar en un tono más alto, articular y tenían disposición a repetir sus expresiones. Tal como exponen las siguientes citas:

Al principio de todo me dice, “¡Ah! Si necesitas que te repita algo pues me lo dices”, pero eso es el extent al que llega (p1s).

Ella sabía que yo era Sorda y hablaba con claridad, un poquito alto, hablaba un chin más bajito para yo entender (p2S).

Como mencioné, contrario a la experiencia de las demás, la participante 5 (p5s) se comunicaban por notas cuando no entendía, tal como se explica a continuación:

...yo le expliqué y él me preguntó cómo yo me sentía más cómoda. Si el escribiéndome, hablándome o cómo. Yo le expliqué que yo me sentiría más cómoda de la forma en que él se sintiera cómodo. Llegamos al acuerdo de que, si yo no entendía, preguntara y él

repetirme dos o tres veces. Yo no entendía, pues él escribía (p5s).

En el caso de los acomodos no provistos, una participante expresó frustración porque no le ofrecían acomodos aparte de lenguaje oral. A continuación, sus expresiones:

¡En ninguno de los lugares que yo he ido, sabiendo que tengo pérdida auditiva, desde el principio nunca se me ha ofrecido ninguna otra alternativa aparte de hablar! No se me ha ofrecido intérprete, no se me ha preguntado si quiera si necesito intérprete o si necesito ningún tipo de acomodo. ¡Ni siquiera intérprete! Si soy sorda y no conozco lenguaje de señas y necesito algún tipo de terapia, por algo, no se me ofrece para nada. Y si es así conmigo, yo estoy bien porque yo puedo hablar y escuchar, pero otras personas no tienen eso (p1s).

...pienso que me debían haber ofrecido algún tipo de ayuda en vez de solamente ignorarlo por completo (p1s).

También, la participante 1 (p1s) asistió a terapias grupales y no le proveyeron acomodos. A continuación, sus expresiones sobre este asunto:

Yo siento que pierdo el tiempo porque no estoy entendiendo ninguna de las terapias porque no puedo entender a todo el mundo. Yo puedo sentarme al frente y tratar de escuchar a la terapeuta y en el caso de acomodar las sillas en círculo pues no hay una al frente, que no puedo hacer nada, solo sentarme y esperar a que la hora pase y escuchar solo si la persona al lado mío está hablando. Pero si la persona al otro lado está hablando yo no voy a entender qué está pasando. Así que en eso pierdo mucho del beneficio que se supone que obtenga (p1s).

En el caso de una participante, enfrentó una barrera institucional en la comunicación con la oficina de servicios porque le era complicado comunicarse con esta y no se le brindó algún acomodo. Sus expresiones relatan este asunto:

...nosotros no podemos llamar. Por lo menos yo no puedo utilizar el número que hay para Sordos (señantes) porque yo no conozco el sistema. Entonces, yo tengo que buscar a alguien que llame o tengo que ir personalmente. A veces es difícil porque no siempre puedo ir a los sitios y tampoco siempre puedo conseguir quién llame (p5s)

Sugerencias a profesionales que atienden a personas S/sordas

La tercera categoría, **Sugerencias a profesionales que atienden a personas s/sordas**, se compone de las subcategorías *Información que Profesionales deberían saber*, *Recomendaciones a Profesionales al momento de atender Personas S/sordas* y *Cambios que Realizarían en los Servicios de Salud Mental*. Para la primera subcategoría, entre las respuestas se destacó tener dominio del lenguaje de señas, saber cómo comunicarse con una persona S/sorda y reconocer que cada persona S/sorda es distinta. Tal como se expresa a continuación:

Pienso que, en todas las profesiones, doctores, deben saber lo más básico de señas. Porque si tú eres psicólogo no deberías estar pasando un papel todo el tiempo para que escriba. (p3S)

Que no todos los sordos tienen la capacidad de leer los labios. No todos los sordos tienen (necesitan) intérprete... (p3S)

...todos los sordos aprenden de una manera diferente y no es porque sean sordos, es porque son personas. Eso es algo que todos los profesionales piensan, que si es S/sordo pues tiene problemas de

comprobación de lectura, de escribir... (p3S).

Igualmente, las participantes sugirieron formas para que las personas profesionales aprendan sobre sordera y/o cultura Sorda. Mayormente dijeron que compartan con la comunidad Sorda y aprendan lenguaje de señas. Las narrativas de tres participantes resumen estos hallazgos:

Es tener interés, aprender lenguaje de señas y conocer, participar de las actividades que hay para que pueda observar, eso es lo que pueden hacer los psicólogos. (p2S)

...que asistan a talleres, que busquen información, que sean conscientes. Porque yo pienso que la mejor manera de aprender de una comunidad es conociendo gente de esa comunidad. (p3S)

...si no saben nada y no se han educado previamente, pues podrían preguntarle a la persona. Ni si quiera es que le hagan preguntas bien específicas de la sordera, sino que le pregunten de qué manera esto te afecta o qué cosas tú quisieras hablar de esto, si algo... (p1s)

En la segunda subcategoría, *Recomendaciones a Profesionales al momento de Atender Personas S/sordas*, la mayoría de las respuestas aludían que las personas profesionales estén conscientes y aprendan sobre diversidad funcional, específicamente la sordera y sus implicaciones. También, que conozcan sobre la cultura Sorda y el lenguaje de señas. Tal como se expresa a continuación:

...ver que es una persona normal, pero que no escucha, que si tiene una condición o algo pues atenderlo. Explicarle todo y ser paciente porque hay veces que los sordos se desesperan. Ese es mi único consejo y aprender a comunicarse. (p3S)

Simplemente que los profesionales de salud mental no se eduquen

únicamente en DSM, en lo que es la salud mental para personas able bodied, sin necesidades funcionales, porque todo el enfoque es en eso. Entonces cuando un profesional de salud mental se encuentra con un cliente con algún tipo de diversidad funcional, no se va a enfocar en temas relacionados a esa diversidad funcional porque no los va a entender. (p1s)
Preguntar si sabe señas, leer labios, si sabe leer... (p3S).
Primero, que aprendan lenguaje de señas. Segundo, que sepan sobre la cultura de Sordos. Si no saben señas, ¿cómo se pueden comunicar? Esa es la prioridad... (p4S).

Discusión

Es importante destacar que los hallazgos del estudio se basan en las experiencias de las participantes y estos no son generalizables. Al igual que en otros estudios discutidos (Cabral et al., 2013; Gerke, 2016; Steinberg et al., 1998), en el presente estudio encontré que hay poca accesibilidad de servicios de salud mental a personas S/sordas. Así lo expresaron cuatro participantes y este fue un tema central que se desarrolló durante las entrevistas. Dicha inaccesibilidad se debió mayormente al desconocimiento del lenguaje de señas, la sordera y cultura Sorda por parte de las personas profesionales.

En el estudio de Silva et al. (2014), las personas participantes expresaron experimentar problemas al comunicarse con profesionales de salud. Mientras que, en el presente estudio, tres participantes tuvieron inconvenientes en la comunicación por parte de sus profesionales. Aunque las participantes entendían lo que sus profesionales expresaban, el problema radicaba en que al menos tres participantes indicaron que las trataban como si fueran personas oyentes y esto afectaba la comunicación y sus experiencias. Esto se

debió principalmente al poco entendimiento de las personas profesionales sobre la sordera y cultura Sorda.

Contrario al estudio de Jerarose (2014), ninguna participante del presente estudio recibió servicios por parte de profesionales que tenían dominio del lenguaje de señas. Esto coincide con los hallazgos de Cabral et al. (2013) de la poca cantidad de terapeutas que dominan dicho lenguaje. Además, distinto al estudio de Jerarose (2014), ninguna participante recibió servicios con la compañía de una persona intérprete. Esto se debió a que, al momento de recibir servicios, ninguna se comunicaba principalmente a través del lenguaje de señas. Solo una participante mencionó que se le preguntó si necesitaba interpretación en señas. Al menos a otras dos participantes, el hecho de que sus profesionales no les preguntaran si necesitaban servicios de interpretación implicó que se sintieran frustradas porque sentían que desconocían sobre la sordera y cultura Sorda y no velaban por el cumplimiento de sus derechos como S/sordas.

En el caso de varias participantes, el problema identificado fue el poco o ningún conocimiento de las personas profesionales sobre el lenguaje de señas y la sordera. Esto es parte de la desinformación y falta de capacitación de profesionales para atender a esta población. Incluso, parecido al estudio de Jerarose (2014), la mayoría de las participantes fueron atendidas por profesionales con poca experiencia hacia personas S/sordas y poco conocimiento sobre la sordera. Cuatro participantes sintieron que las personas profesionales no estaban preparadas para atender a una persona S/sorda. Esto provocó frustración y enojo en al menos dos participantes.

De igual manera, identifiqué que el factor del desconocimiento aparentó afectar la relación de tres participantes con sus terapeutas. Por una parte, hubo expresiones de indignación, decepción, tristeza y enojo

por no recibir los acomodos necesarios debido al desconocimiento de las personas profesionales sobre las necesidades de la población. Por otra parte, otra participante se notó frustrada y enojada ya que las personas profesionales actuaban como si su sordera no le afectaba en su vida diaria. Mientras que el acomodo que más se brindó fue hablar más alto, articular y de ser necesario, repetir sus expresiones.

A tal magnitud llega la desinformación por parte de las personas profesionales, que de forma parecida al estudio de Pettis (2014), las participantes del presente estudio sintieron poca sensibilidad sobre la cultura Sorda en los servicios de salud mental. Como he mencionado, esto se refleja en el poco conocimiento de profesionales sobre la sordera y la cultura Sorda, el hecho de que trataran a las participantes como oyentes y que estas no conozcan sobre servicios de salud mental accesibles. Inclusive, de manera similar a otros estudios (Montalvo, 2012; Steinberg et al., 1998), al menos cuatro participantes no identificaron servicios de salud mental accesibles. De igual forma, una de las participantes destacó la dificultad de intentar comunicarse con las oficinas de salud mental. Dicha problemática también la mencionaron Gill y Fox (2012) en su estudio. Por ende, existen servicios de salud mental que son inaccesibles en detalles como estos.

Limitaciones y recomendaciones

En el presente estudio no recluté seis participantes como había proyectado ya que se dificultó alcanzar la muestra. También, influyó la situación de la pandemia del COVID-19 que debido a la cuarentena no logré entrevistar de forma presencial a una persona adicional. Por otro lado, la muestra del estudio fue no probabilística. También, no hubo participación de hombres en el estudio y las edades de las participantes fluctuaban entre 21 a 30 años.

Para futuros estudios sería conveniente tener una muestra más grande para así aumentar los datos, además, contar con más participación de personas Sordas que se comuniquen principalmente en señas. De esta forma se podrá identificar si existen similitudes o diferencias entre las experiencias de personas que se comuniquen en lenguaje oral y las que se comunican en señas. De igual forma, que en la muestra haya personas mayores de 30 años y con diversos estados civiles para contar con mayor diversidad.

Conclusión

En conclusión, en este estudio proyecté conocer acerca de las experiencias de las personas S/sordas con servicios de salud mental incluyendo las barreras y accesibilidad de dichos servicios. El propósito era descubrir si esta población está recibiendo servicios adecuados a sus necesidades. Sin embargo, tal como se aprecia desde las narrativas de las participantes y pasados estudios, los servicios son inaccesibles. En gran parte se debe a la falta de preparación en temas sobre diversidad funcional y la sordera por parte de profesionales de salud mental.

Las respuestas de las participantes exponen que las personas profesionales no están preparadas para atenderles. Es necesario que las personas profesionales se adiestren y se oriente a las personas S/sordas sobre alternativas de servicios accesibles. De las sugerencias provistas por las participantes, expusieron que las personas profesionales de salud mental aprendan lenguaje de señas, técnicas de comunicación y conozcan sobre la sordera y cultura Sorda. Incluso, las asociaciones de profesiones de salud mental deben considerar a las personas con diversidad funcional y propiciar la preparación de profesionales que atiendan a estas personas. Así se puede hacer camino hacia la inclusión y que en el futuro la población S/sorda tenga accesibilidad de asistir a

servicios de salud mental donde se les trate de forma adecuada.

Cumplimiento con estándares de la ética en la investigación

Financiamiento

La investigación no contó con financiamiento.

Conflicto de interés

Las autorías no tienen ningún conflicto de intereses que divulgar.

Aprobación de la Junta Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación

El protocolo del estudio (Número 1920-103) se aprobó por el Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la UPRRP.

Consentimiento informado

Obtuvimos consentimiento informado escrito por parte de las personas participantes.

Referencias

Breijak, D. (2015). *Addressing gaps in care for Michigan's deaf community*. National Association of Social Workers: Michigan Chapter. <https://www.nasw-michigan.org/news/224254/Addressing-Gaps-in-Care-for-Michigans-Deaf-Community.htm>

Cabral, L., Muhr, k., & Savageau, J. (2013). Perspectives of people who are deaf and hard of hearing on mental health, recovery, and peer support. *Community Ment Health J*, 49, 649-657. <https://doi.org/10.1007/s10597-012-9569-z>

Díaz, R., Landsberger, S., Povlinski, J., Sheward, J., & Sculley, C. (2013). Psychiatric disorder prevalence among deaf and hard-of-hearing outpatients. *Comprehensive Psychiatry*, 54, 991-995. <http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.04.004>

[org/10.1016/j.comppsy.2013.04.004](https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.04.004)

Duque, H., & Aristizábal, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo: Una guía Metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>

Fellinger, J., Holzinger, D., & Pollard, R. (2012). Mental health of deaf people. *The Lancet*, 379, 1037-1044. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61143-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61143-4)

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósito y Representaciones*, 7(1), 201-229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

Gerke, A. (2016). *A phenomenological examination of disability, micro-aggressions, and the experience of deaf adults in mental health services* (Número de publicación 10108925) [Disertación doctoral, Alliant International University]. ProQuest Dissertations Publishing.

Gill, I., & Fox, J. (2012). A qualitative meta-synthesis on the experience of psychotherapy for deaf and hard-of-hearing people. *Mental health, Religion & Culture*, 15(6), 637-651. <https://doi.org/10.1080/13674676.2011.609161>

Giorgi, A., Giorgi, B., & Morley, J. (2017). The descriptive phenomenological psychological method. En C. Willig (Ed.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (2da ed., pp. 176-192). SAGE Publications Inc.

Holmes, J. (2017). Expert listening beyond the limits of hearing: Music and deafness. *Journal of the American Musicological Society*, 90(1), 171-220. <https://doi.org/10.1525/jams.2017.70.1.171>

- James, E. (2005). *A handbook of deaf culture for therapists* (Número de publicación DP20566) [Disertación doctoral, California Graduate Institute]. ProQuest Dissertations Publishing.
- Jerarose, D. (2014). *The elephant in the room: Exploring deaf clients' perspectives of therapeutic alliance when an interpreter is involved in therapy* (Número de publicación 3662415) [Disertación doctoral, Gallaudet University]. ProQuest Dissertations Publishing.
- MacDougall, J. (2022). Dialogue with the deaf: The future role of psychology. *Canadian Psychology*, 1-14. <https://doi.org/10.1037/cap0000341>
- Mertens, D. (2015). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods* (4ta ed.). SAGE Publications.
- Montalvo, J. (2011). *Estudio descriptivo sobre barreras de servicios que enfrentan los padres de adolescentes sordos/as en Puerto Rico* [Disertación doctoral no publicada]. Universidad Carlos Albizu, Recinto de San Juan.
- Notiséis 360. (2019, octubre 21). *Buscan uniformar el lenguaje de señas en Puerto Rico*. WIPR. <https://wipr.pr/buscan-uniformar-el-lenguaje-de-senas-en-puerto-rico/>
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Documentos básicos* (48° ed.). <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
- Organización Mundial de la Salud (2021, abril 1). *Deafness and hearing loss*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Pertz, L., Plegue, M., Diehl, K., Zazove, P, & McKee, M. Addressing mental health needs for deaf patients through an integrated health care model. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(3), 1-9. <https://doi.org/10.1093/deafed/eny002>
- Pettis, C. (2014). Individuals with hearing loss in Arkansas and mental health service: Evaluating accessibility. *International Social Science Review*, 88(3), 1-35. <https://www.jstor.org/stable/intesociocierevi.88.3.05>
- Roque, S. (2019). *Dificultad en los servicios básicos para la comunidad Sorda en Puerto Rico*. [Tesis de Bachillerato, Universidad Ana G. Méndez]. Issuu. https://issuu.com/sharelys.e.studio/docs/tesina_pages_final_dificultad_servicios_basicos_/1
- Silva, J., Medeiros, I., Silva, A., Rodrigues, A., Pereira, G., & Xavier, I. (2014). Acesso e comunicação de adultos surdos: Uma voz silenciada nos serviços de saúde [Access and communication of deaf adults: A voice silenced in health services]. *Journal of Research Fundamental Care Online*, 6(1), 1-7. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2014v6n1p1>
- Steinberg, A., Sullivan, V., & Lowe, R. (1998). Cultural and linguistic barriers to mental health service access: The deaf consumer's perspective. *The American Journal of Psychiatry* 155(7), 982-984. <https://doi.org/10.1176/ajp.155.7.982>
- Unites States Census Bureau. (2021). *Puerto Rico*. https://data.census.gov/profile/Puerto_Rico?g=0400000US72