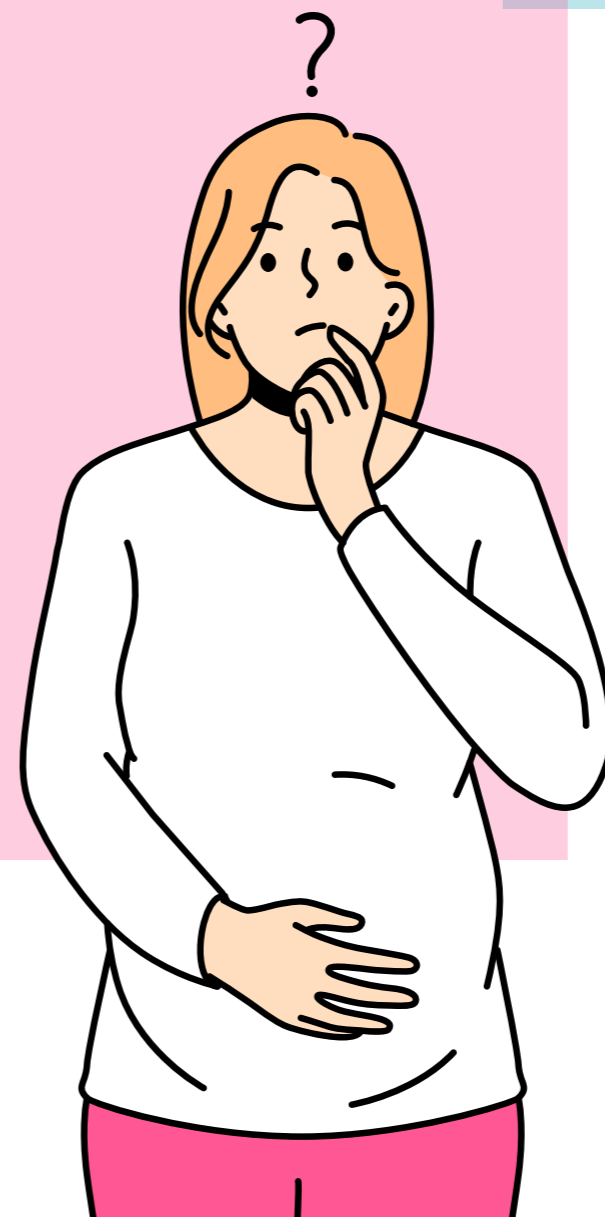


MONOGRÀFIC
INFORME ACAPPS 2023

Processos d'embaràs (in)accessibles



En aquest document analitzem quatre casos de dones amb sordesa que han viscut un embaràs els darrers anys al sistema català de salut i denuncien les mancances que han trobat per accedir a la informació i a la comunicació durant l'atenció socio sanitària que han rebut. Finalment fem propostes de millora per fer accessible l'atenció a les dones amb sordesa oralistes.

Document elaborat per la Federació ACAPPS:

David Prujà, coordinador de la Federació ACAPPS, en la direcció de la publicació i en la redacció.

Mariona Moragrega Garriga, en la direcció i realització del treball de camp i en la redacció.

Domingo Reina, en la revisió i en l'aportació als textos.

ASIR, en la revisió del text i en l'assessorament sobre el sector.

Resum

L'experiència de les persones gestants amb discapacitat auditiva queda afectada per la manca de les mesures d'accessibilitat en el sistema sanitari de salut, la qual cosa comporta que no se'n garanteixin els drets reconeguts legalment. Aquest treball està orientat a donar respostes efectives a les grans barreres que han d'afrontar les persones amb sordesa a l'hora d'accedir al sistema sanitari.

Paraules clau: *persones gestants, discapacitat auditiva, mesures d'accessibilitat, sistema sanitari, drets sexuals i reproductius.*

Resumen

La experiencia de las personas gestantes con discapacidad auditiva queda afectada por la falta de las medidas de accesibilidad existentes en el sistema sanitario de salud, lo que comporta que no se garantizan los derechos legalmente reconocidos. Este trabajo está orientado a dar respuestas efectivas a las grandes barreras que deben afrontar las personas con sordera a la hora de acceder al sistema sanitario.

Palabras clave: *personas gestantes, discapacidad auditiva, medidas de accesibilidad, sistema sanitario, derechos sexuales y reproductivos.*

Summary

The experience of pregnant people with hearing disabilities is affected by the lack of accessibility measures in the health care system, which means that legally recognized rights are not guaranteed. This document is aimed at providing effective responses to the major barriers that deaf people must face when accessing the health system.

Keywords: *pregnant people, hearing impairment, accessibility measures, healthcare system, sexual and reproductive rights.*

Índex

1.	Presentació	152		
2.	Introducció	154		
3.	Els drets sexuals i reproductius a Catalunya en context	156		
4.	Protecció legal	162		
4.1.	Legislació d'aplicació	162		
4.2.	Protocol de seguiment de l'embaràs	167		
5.	Experiències de les persones amb sordesa	168		
6.	Conclusions i propostes	173		
6.1.	Mesures per a la millora de l'accessibilitat	177		
6.1.1.	Base de dades	177		
6.1.2.	Taulells d'informació	178		
6.1.3.	Sales d'espera	179		
6.1.4.	Consultes	179		
6.1.5.	Formació	180		
6.1.6.	Protocol	180		
6.1.7.	Grups de suport	185		
6.1.8.	Procediments mèdics incompatibles amb les pròtesis auditives	187		
6.1.9.	Hospitalització	188		
	Atenció del personal sanitari			
	Intèrfon			
	Comandament a distància TV			
	Documentació de l'alta			
6.1.10.	Comunicació no presencial	189		
	Canals equivalents.			
	Subtitulació automàtica			
	Servei de subtitulació en directe			
7.	Bibliografia	191		
8.	Annexos	193		
8.1.	Coneixements necessaris sobre les persones amb sordesa	193		
8.1.1.	Les persones amb sordesa hi senten	193		
8.1.2.	El soroll, el principal enemic	194		
8.1.3.	Les persones amb sordesa dominen la lectura labial	194		
8.1.4.	Estrès i fatiga auditiva	194		
8.2.	Mesures de suport a la comunicació oral	194		
8.2.1.	Lectura labial	195		
8.2.2.	Bucle magnètic	195		
8.2.3.	Emissora d'FM	195		
8.2.4.	Subtitulació en directe	196		

1. Presentació

L'informe d'inaccessibilitat de la comunicació oral de 2022 tenia un nombre molt important de casos de l'àmbit de la salut. Per això, més enllà de la presentació de l'informe, vam plantejar-nos la problemàtica de la manca d'accessibilitat de la comunicació oral al nostre sistema sanitari a les jornades de formació de la Federació ACAPPS.

En aquest àmbit, des de la Federació ACAPPS hem acumulat força significativa. D'una banda, comptem amb una experiència acumulada de molts anys en què les diferents juntes directives han emprès iniciatives diverses per aconseguir millores en l'accessibilitat a la salut. De l'altra, comptem amb la constància de les persones amb sordesa que han comunicat situacions d'inaccessibilitat en la seva atenció sanitària. Comptem també amb el treball fet els darrers anys des del Servei d'Atenció a la Inaccessibilitat de la Comunicació Oral, que ha contactat amb els centres de salut responsables de cada situació i ha sistematitzat tota aquesta informació. També comptem amb el treball fet en el marc del projecte de l'Observatori, posant per escrit l'experiència i la capacitat positiva acumulada durant vint anys a la Federació ACAPPS per identificar quines intervencions cal fer a cada espai i a cada situació per fer-la accessible a les persones amb sordesa que es comuniquen oralment.

Tota aquesta feina va permetre iniciar el que sembla que podria ser un punt d'inflexió en l'accessibilitat de la comunicació oral al sistema català de salut, ja que des del novembre —que vam celebrar les jornades de formació— la federació ACAPPS i el Departament de Salut hem realitzat ja quatre reunions per avançar en l'atenció de les persones amb sordesa i s'està avançant en compromisos concrets i inversions en un futur proper, per exemple en bucles magnètics als 384 centres d'atenció primària de Catalunya.

Tenint en compte que havíem rebut un cas d'inaccessibilitat relacionat amb l'atenció de l'embaràs, vam pensar que era bo acompanyar el procés amb una mirada amb més profunditat envers un aspecte específic de les dones, atès el context de biaix masculista que ens trobem arreu, també i especialment en el món mèdic i sanitari.

Va ser aleshores quan ens vam animar a emprendre aquest projecte: fer una recerca modesta sobre com el Sistema Sanitari Català atén les dones embarassades amb sordesa que es comuniquen oralment.

Sabíem des del començament que la mostra que aconseguiríem seria massa petita per poder extreure'n conclusions generals, fins i tot per considerar aquest treball una recerca qualitativa acadèmicament homologable.

Ara bé, amb aquest treball no busquem el reconeixement acadèmic, sinó identificar situacions en què no es garanteix suficientment el dret a la informació i a la comunicació a les persones amb sordesa i, amb totes les reserves que aporta l'escassetat de la mostra, sense poder ser categòrics en les conclusions, pensem que n'hem identificat algunes que ens permeten fer propostes de millora, que és el que al capdavall buscàvem des del principi. Cal fer millores en l'atenció a les dones amb sordesa embarassades? Quines? Com podem concretar-les?

Des d'aquest reconeixement de la limitació del treball, però alhora des del coneixement acumulat de la Federació i la identificació de situacions de manca d'accessibilitat al conjunt del sistema sanitari i concretament en l'atenció de l'embaràs, confiem haver sabut trobar el to propositiu que ens permeti avançar en la millora de les condicions actuals.

No podem deixar passar aquesta introducció sense destacar la qualitat humana de les persones que formen el Sistema Sanitari Català. Fins i tot en casos en què alguna situació no ha estat agradable ni accessible, la resta de professionals sanitaris que aquestes persones s'han anat trobant en el camí de la seva atenció han tingut una capacitat d'empatia destacable.

Finalment, volem agrair des d'aquestes línies la col·laboració de l'[Associació de Drets Sexuals i Reproductius](#). Des del primer moment en què els vam compartir la idea, els va resultar molt engrescadora i es van posar a la nostra disposició per ajudar-nos en tot el que estigués al seu abast.

Ens hauria agradat molt poder fer un projecte una mica més ambiciós i comptar amb la seva participació i implicació des del principi, però no hem tingut la capacitat de fer-ho. Des d'aquestes línies deixeu-nos transmetre el nostre més gran agraïment per haver compartit generosament el vostre coneixement, per haver-nos orientat allà on nosaltres anàvem més perduts i per haver apostat per la qualitat del projecte.

2. Introducció

Al llarg d'aquest treball s'entendrà per procés d'embaràs o gestació el període de temps que transcorre entre la concepció —la fecundació d'un òvul per un espermatozou— i el part.

Actualment, a Catalunya hi ha un protocol per poder fer un seguiment controlat de l'embaràs i així poder garantir la salut de l'infant. Així doncs, segons l'OSHA (Occupational Safety and Health Administration, 2023), s'entén que és important fer un bon seguiment de la salut abans de concebre, per tal de poder saber les condicions de salut i els factors de risc que afecten cada persona a l'hora d'una possible concepció i així poder preveure les diferents necessitats que pugui tenir la persona gestant.

D'altra banda, també hi ha tot un seguit de controls mèdics i diagnòstics que ajuden a mantenir la salut tant de la gestant com de l'infant. A través de consultes mèdiques amb el CAP ASSIR (Atenció a la Salut Sexual i Reproductiva) corresponent, es manté una cura prenatal, que inclou la capacitació i l'assessorament sobre diferents factors de l'embaràs.

Ara bé, aquest seguiment medicalitzat molts cops s'acaba traduint en un tracte deshumanitzador i patologitzant de quelcom biològic (Santos, 2016). Com bé explica la llevadora del CAP ASSIR Litoral del Parc de Salut Mar, Georgina Picas Bernadell (2023), l'embaràs és un procés fisiològic i natural i com a conseqüència no hi ha d'intervenir cap agent mèdic: el que és necessari és un acompanyament del personal professional sanitari, és a dir, una llevadora, mitjançant una visita cada cinc setmanes (en cas que no sigui un embaràs de risc), tres ecografies i tres analítiques.

Al llarg d'aquest document s'utilitzarà el concepte de discriminació per motius de discapacitat amb el significat que s'estableix a l'article 2 de la Convenció Sobre Els Drets de les Persones amb Discapacitat (2008):

Per discriminació per motius de discapacitat s'entén qualsevol distinció, exclusió o restricció per motius de discapacitat que tingui el propòsit o l'efecte d'obstaculitzar o deixar sense efecte el reconeixement, el gaudi o l'exercici, en igualtat de condicions, de tots els drets humans i llibertats fonamentals en els àmbits polític, econòmic, social, cultural, civil o d'un altre tipus. Inclou totes les formes de discriminació, entre d'altres, la denegació d'ajustos raonables.

A l'entorn de l'embaràs s'ha fet molta recerca, sobretot en el context mèdic i en l'avaluació dels riscos negatius i psicològics que poden patir les persones gestants. Ara bé, sobre processos d'embaràs i discapacitat trobem dues línies d'estudi. Per una banda, s'ha estudiat la construcció del subjecte identitari, on intervenen la discapacitat, la sexualitat i la maternitat, que busca donar explicació a la configuració de la identitat mitjançant el gènere i la disca-

pacitat. Per altra banda, una segona línia d'estudi s'ha centrat en la gestió de descendència amb discapacitat. Malgrat això, són recerques que s'allunyen de la nostra línia d'investigació.

Quan definim el subjecte d'estudi com dones i persones gestants és una elecció plenament conscient des de la Federació ACAPPS per assegurar-nos que el llenguatge que utilitzem garanteix l'objectiu de la inclusivitat i el reconeixement de la diversitat d'identitats de gènere. Aquesta inclusió evita l'exclusió i l'oblit d'aquestes persones en les discussions i polítiques relacionades amb la salut reproductiva i els drets reproductius.

Durant el document utilitzarem diferents termes de manera genèrica i cal aclarir-ne el significat que els inferirem durant tot el text. Així ens referirem a dones i persones amb sordesa de manera genèrica per referir-nos a les dones i persones amb sordesa que es comuniquen oralment, i utilitzarem el terme accessibilitat, accessible o altres variants per referir-nos a l'accessibilitat de la comunicació oral de les persones amb sordesa.

Finalment, atès que aquest document té una doble funció —per una banda, és el monogràfic de l'informe de la Inaccessibilitat de la Comunicació Oral de 2023, però alhora també és un document que per sí mateix ha de tenir valor i capacitat de sensibilitzar les persones professionals i gestores de la salut per implementar els canvis que suggereix—, hi afegim en annex algunes informacions bàsiques per trencar quatre idees preconcebudes sobre la sordesa i d'aquesta manera assegurar una millor comprensió del col·lectiu al qual ens referim en tot moment.

Abans d'acabar, només esmentar que no hem afegit a aquest document la transcripció literal de les entrevistes a les quatre dones amb sordesa oralistes i a la llevadora. Hem considerat que la transcripció total de les entrevistes no aportava valor suficient al document per a la finalitat que té, que és promoure un canvi en els protocols d'atenció a les persones gestants amb sordesa oralistes, de manera que hem seleccionat els fragments que aporten valor i els hem reproduït literalment durant el conjunt de l'informe.

Hem procedit de la mateixa manera amb el conversatori: només hem aprofitat la informació que ens aportava per a la finalitat del document. Tanmateix, igual que les entrevistes, és un document que té valor en termes de testimoni i recomanem a aquelles persones que vulguin conèixer a fons les circumstàncies i la realitat que viuen les dones amb sordesa que el consulti.

Aquests documents són en poder de la Federació ACAPPS i a petició expressa de les dones participants estan a disposició de qui vulgui consultar-los a efectes de comprovació i auditoria de la realització del projecte, però han preferit no veure publicat el seu testimoni sencer.

3. Els drets sexuals i reproductius a Catalunya en context

Els drets sexuals i reproductius (DSiR) són un conjunt de drets humans que garanteixen que les persones puguin viure en llibertat i sense violència. Suposen poder expressar i gaudir dels nostres cossos, les nostres sexualitats, els nostres desigs i plaers lliures de tot tipus de violències i discriminacions. Alhora, ens garanteixen poder exercir i gaudir de la plena sobirania corporal, orientació sexual i identitat i expressió de gènere, així com també suposen **poders vitals** que en el seu reconeixement ple contribueixen a transformar les societats.

Els DSiR són un conjunt de poders no opressius, són poders vitals que abonen la qualitat de la vida i el benestar. A la vida de cadascú, aprendre'ls i assumir-los implica l'empoderament personal i l'empoderament col·lectiu.¹

A més, els DSiR garanteixen a les persones la seva integritat corporal, la dignitat personal, la igualtat, la diversitat i la llibertat i, des d'un posicionament polític feminista, també han de garantir el dret al plaer.

Els DSiR són essencials per a la garantia real dels drets humans de totes les persones, en especial, de les dones i persones LGTBI+, i són la base del desenvolupament sostenible de les societats. Malauradament, són drets que s'enfronten a amenaces contínues per part de fonamentalismes polítics, religiosos i econòmics.

Des de l'origen del capitalisme, els cossos i la sexualitat de les dones van posar-se sota el control dels estats, de les religions i dels privilegis. Van ser cossos oprimits, disciplinats i violentats, cossos posats al servei del procés d'acumulació. Sorgia, doncs, un nou contracte social on les dones passaven a ocupar posicions de subordinació i d'opressió amb relació als homes, les religions i els estats. Mes tard, aquesta contracte social s'ampliaria patologitzant totes aquelles conductes sexuals i identitats sexuals que es desviessin de l'heteronormativitat.

Així van construir el que anomenen l'ordre natural basat en la família heteropatriarcal, el mandat de la maternitat obligada per a les dones, la sexualitat només amb finalitats de reproducció i la prohibició absoluta del plaer. Al mateix temps, comencen les primeres prohibicions i criminalitzacions de l'avortament. La teòrica política i feminista

Carole Pateman² hi va posar nom: el contracte sexual. Narrar la història del **contracte sexual** és mostrar com la diferència sexual —què és ser home o dona— i la construcció de la diferència sexual com a diferència política són un punt central per a la societat civil.

Per tant, la discriminació i la violència contra les dones va ser una característica d'aquest nou contracte social, que sorgeix amb el capitalisme amb l'objectiu de controlar els cossos i la capacitat reproductiva de les dones.

A partir de la fi de la Segona Guerra Mundial es va definir la Declaració Universal de Drets Humans, però els drets humans de les dones i de les persones LGTBI+, entre molts d'altres, no s'hi van incloure.

Així doncs, **la sexualitat i la reproducció** han estat les esferes de la vida on el moviment de dones feminista i el moviment LGTBI+ han posat l'atenció i els esforços per poder viure en llibertat, sense discriminacions i lliures de tot tipus de violències, des d'una igualtat substantiva.

Van ser precisament aquests dos moviments els que van impulsar el procés d'incloure aquestes esferes de la vida en el sistema de protecció internacional de drets humans, aportant al contingut dels drets humans les dimensions de la sexualitat i la reproducció, entenent la sexualitat com a aspecte fonamental de l'experiència humana, com allò central per al desenvolupament ple de la personalitat humana, tan important com la llibertat de consciència o la integritat física.

Giulia Tamayo³ ho conceptualitza explicant que les feministes van corporeïtzar els drets humans. Els cossos i les sexualitats, àmbits que fins a la dècada dels setanta havien estat relegats a l'espai privat, el moviment feminista internacional els va fer visibles, els va fer complexos i els va polititzar en un clar exemple pràctic del lema feminista que defensa que **allò personal és polític**. El procés per a la inclusió dels drets sexuals i reproductius en el sistema de protecció internacional de drets humans va començar.

Malgrat el llarg llistat d'instruments internacionals, ratificats per la majoria de països, entre els quals el nostre, i els diferents marcs legals estatals i catalans, sabem que els DSiR no sempre estan garantits ni són efectius. Sabem també que l'enfocament jurídic sobre els drets humans de les dones, expressat en convencions i altres instruments internacionals, és imprescindible però no suficient per provocar el canvi a la cultura que sustenta les relacions desiguals de gènere. Per això, des dels feminismes, especialment des de la perspectiva

¹ Lagarde y de los Ríos, Marcela, El Feminismo en mi vida. Hitos, Claves y Topías. 2012. Instituto de las Mujeres de México. www.inmujeres.df.gob.mx

² Pateman, Carole (1995). El contrato sexual. Editorial Anthropos.

³ Tamayo, Giulia (2001). Bajo la Piel. Derechos sexuales, derechos reproductivos. Lima: Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán.

interseccional, es treballa per canviar el paradigma patriarcal i per aconseguir la transformació social, dotant de contingut polític feminista els instruments internacionals i les normatives i legislacions locals.

El present document és una prova evident de com encara el sistema genera exclusions per estar plantejat dins d'un paradigma que no sempre respecta els DSiR en tant que no sempre és inclusiu. Per tal de comprendre l'abast dels DSiR, cal incorporar-hi tots els aspectes que influeixen i condicionen el desenvolupament de les sexualitats i la reproducció des d'una perspectiva de drets humans. Només d'aquesta manera, i a partir de l'anàlisi situada, és possible assegurar la garantia dels DSiR i no incórrer en pràctiques revictimitzadores ni en violència institucional.

Si analitzem els drets vinculats a la reproducció, són aquells que han tingut més recorregut i implantació: anticoncepció, avortament i seguiment d'embaràs i part. Aturem-nos en aquest darrer per ser l'objecte d'aquest informe de l'ACAPPS.

En el nostre context, la necessitat de garantir la seguretat física per a la dona i la criatura durant el procés de seguiment de l'embaràs i el part és inqüestionable i el sistema de salut ofereix moltes garanties. El sistema assistencial respon a les necessitats de gran part de la població, tant pel que fa a la xarxa hospitalària com a la d'atenció primària especialitzada i, de les tres etapes del procés reproductiu —que són embaràs, part i postpart—, la que més dèficits pateix és el part. Gràcies a la sensibilització i consciència poblacional, cada cop més dones i persones gestants volen poder triar el tipus de part, s'informen i el preparen a consciència.

Malgrat tot, les vulneracions de drets i violències viscudes en aquest àmbit han estat evidents i normalitzades. Diguem-ho clarament: situacions d'exclusió com les descrites en el present informe suposen violència institucional i cal exigir canvis i retiment de comptes a les administracions i als serveis responsables. El respecte i la protecció dels DSiR passa pel reconeixement i la garantia del dret a una vida lliure de violències. Així doncs, en un estat de dret, les institucions són les responsables d'habilitar els mecanismes necessaris per assolir i defensar aquesta fita a través d'una legislació i una pràctica institucional, funcional, de recursos i de serveis públics que ho garanteixin de manera efectiva.

Tal com es planteja en el document Violència institucional en el marc de drets sexuals i reproductius. Eina de diagnòstic de compliment de la diligència deguda, és necessari abordar la incorporació de l'arti-

cle 3 de la Llei 17/2020, que defineix les formes de violència masculista i n'inclou de noves respecte de la redacció anterior (Llei 5/2008). A l'apartat d) de l'esmentat article es defineixen, entre d'altres, la violència obstètrica i la vulneració de drets sexuals i reproductius per part d'agents institucionals com a formes de violència masculista. Així doncs, es regula la violència obstètrica com una de les manifestacions institucionals dins dels DSiR. L'article descriu que aquestes formes es podrien exercir de manera puntual o de manera reiterada:

«Consisteix a impedir o dificultar l'accés a una informació veraç, necessària per a la presa de decisions autònomes i informades. Pot afectar els diferents àmbits de la salut física i mental, incloent-hi la salut sexual i reproductiva, i pot impedir o dificultar a les dones prendre decisions sobre llurs pràctiques i preferències sexuals, i sobre la seva reproducció i les condicions en què es duu a terme, d'acord amb els supòsits inclosos en la legislació sectorial aplicable. Inclou l'esterilització forçada, l'embaràs forçat, l'impediment d'avortament en els supòsits legalment establerts i la dificultat per accedir als mètodes contraceptius, als mètodes de prevenció d'infeccions de transmissió sexual i del VIH, i als mètodes de reproducció assistida, i també les pràctiques ginecològiques i obstètriques que no respectin les decisions, el cos, la salut i els processos emocionals de la dona».

Assenyalar l'existència en el nostre sistema de situacions de violència obstètrica és clau per poder-la reparar i erradicar. El 2019, l'ONU va reconèixer aquesta violència com una situació de maltractament i violència contra les dones i persones gestants i en va analitzar les causes i conseqüències. L'Organització Mundial de la Salut (OMS), en la declaració sobre prevenció i erradicació de la falta de respecte i el maltractament durant l'atenció del part en centres de salut (2014), afirmava que «el maltractament, la negligència o la manca de respecte en el part poden constituir una violació dels drets humans fonamentals de les dones, descrits a les normes i els principis internacionals de drets humans» i que «totes les dones tenen dret a rebre a l'embaràs i al part el més alt grau de cures en salut, que inclou el dret a una atenció digna i respectuosa i el dret a no patir violència ni discriminació». I, en aquests darrers quatre anys, el Comitè de la CEDAW ha emès dos informes de condemna al Govern d'Espanya per permetre la violència obstètrica als seus serveis.

Sabem que no totes les pràctiques negligents poden ser categoritzades com a violència obstètrica, però sí que ho són determinades pràctiques com realitzar l'episiotomia sense el consentiment de la dona i persona gestant, no respectar el pla de part si no hi ha raons mèdiques que ho desaconsellin o el fet de prioritzar els ritmes professionals i hospitalaris

> Es regula la violència obstètrica com una de les manifestacions institucionals dins dels DSiR

> Els drets vinculats a la reproducció són aquells que han tingut més recorregut i implantació.

per sobre dels propis i naturals del part, entre moltes d'altres. Cal tenir present que la violència obstètrica, com totes les violències masculistes, és una violència estructural i, per tant, no parteix de la lògica d'una pràctica individual, sinó de pràctiques normalitzades pel sistema i l'estructura que la sustenta.

Com en altres temàtiques, és força difícil quantificar el volum de les situacions en les quals no es respecten aquests drets, atès que en molts casos les dones no tenen prou informació per saber que és una vulneració de drets i, a més, sovint tendeixen a sentir-se culpables i amb ganes de passar pàgina quan tot acaba. Des de l'Observatori Espanyol de la Violència Obstètrica s'ha fet un esforç per quantificar-ho i l'informe de 2016⁴ afirmava que més de la meitat de les dones enquestades (50,7 %) no van ser informades de la intervenció (inducció, mètode de Kristeller, episiotomia...) que se'ls realitzaria. I en un 65,8 % el pla de part no va ser respectat.

Tal com es desplega de forma clara en aquest informe, aquests percentatges augmenten notablement quan les dones i persones gestants viuen la intercessió de diversos eixos de discriminació, com la situació legal, el racisme, l'edatisme o el capacitisme.

L'objectiu de la incidència per a la transformació en aquest àmbit no és assenyalar professionals concrets per la seva mala praxi, sinó veure quines són les causes estructurals que han normalitzat la violència obstètrica i quins són els canvis en les polítiques públiques imprescindibles per erradicar-la.

D'aquí un dels mèrits principals d'aquest document: n'identifica les causes i fa propostes d'accessibilitat envers les persones amb discapacitat auditiva. Aquestes tenen el valor de sorgir de les demandes i necessitats pràctiques, del coneixement situat i l'estudi de casos reals i concrets, amb l'aportació de propostes positives i avalades per l'evidència. En aquest informe observarem de forma contundent i clara quines són les situacions d'exclusió i què cal fer per revertir-les. Seguirem vigilants a la voluntat de fer els canvis per acabar amb aquesta violència institucional.

Davant de l'avenç de l'última dècada a Catalunya en l'assoliment d'un cos legislatiu que té la voluntat de garantir els DSiR i de sancionar la discriminació i la violència institucional, ara toca fer el pas imprescindible per garantir que aquests drets siguin realment efectius. Cal visibilitzar-los i establir mecanismes de retiment de comptes i denúncia per tal que la població en pugui fer ús i aquesta violència pugui ser reparada, si escau. La dificultat de reconeixement per part del sistema públic d'atenció d'aquesta realitat fa que sigui difícil la monitorització dels avenços.

Des de l'Àgora dels Drets Sexuals i Reproductius del Síndic de Greuges es recollia la importància de visibilitzar i prevenir les situacions de violència obstètrica i establir un mecanisme públic de denúncia i sanció contra aquesta pràctica.

Així doncs, des de l'Associació de Drets Sexuals i Reproductius aplaudim i reconeixem l'enorme esforç de l'ACAPPS per dur a terme aquesta tasca, agraïm la confiança dipositada en nosaltres i estem satisfetes d'haver pogut posar el nostre granet de sorra en aquest projecte. Aquest camí que hem recorregut juntes ha estat un intercanvi i aprenentatge profund, absolutament transformador i que marca un punt d'inflexió des del qual seguirem construint espais conjunts per contribuir a la garantia plena dels drets sexuals i reproductius de les persones amb discapacitat auditiva.

Associació de Drets Sexuals i Reproductius

> Seguirem vigilants a la voluntat de fer els canvis per acabar amb aquesta violència institucional.

⁴ elpartoesnuestro.es/sites/default/files/public/OVO/informe2016.pdf

4. Protecció legal

4.1. Legislació d'aplicació

Abans de començar a entrar en la informació obtinguda a través de les dones que han participat en el treball, volem fer un breu repàs del marc normatiu que afecta l'àmbit d'interès, atès que ens aporta un marc de referència que ens permet valorar-ne el compliment a partir de la lectura de les experiències viscudes per les dones entrevistades.

D'aquesta manera, pel que fa al marc legal, hi ha diferents referències que cal tenir presents en aquest àmbit.

El 10 de desembre de 1948, les Nacions Unides van adoptar la Carta Magna internacional, que va esdevenir la Declaració Universal de Drets Humans (DUDH), considerada generalment el fonament de les normes internacionals sobre drets humans. A l'inici d'aquesta declaració observem que es reconeix els drets i llibertats de totes les persones sense distinció de qualsevol condició. Així mateix, es reconeix que tothom és igual davant la llei i, per tant, tothom té el mateix dret a ser iguals en la protecció contra tota discriminació (article 7). Finalment, cal destacar l'article 25, que defensa que la maternitat i la infantesa tenen dret a una cura i a una assistència especials.

El ple gaudi d'un embaràs forma part dels drets sexuals i reproductius de qualsevol persona. Per aquest motiu, si analitzem aquests drets des d'una perspectiva dels drets humans, les institucions no només han de garantir la igualtat formal sinó que també han d'adoptar les mesures necessàries per prevenir, disminuir i eliminar les condicions i actituds socials que causen o perpetuen les discriminacions substantives per sexe i per gènere o altra mena de discriminacions.

L'Associació de Drets Sexuals i Reproductius (ASSIR) va realitzar un informe el 2022 on s'analitzaven aquests drets a la Declaració dels Drets Humans i altres textos de referència. Aquest informe identifica que queda reconegut el dret a la igualtat, a la protecció legal igualitària i a la no-discriminació. Per aquest motiu, les institucions han de garantir que totes les persones gaudeixin i tinguin accés en igualtat de condicions a la totalitat de drets proporcionats per l'Estat i que es prohibeixi qualsevol discriminació basada en estereotips generats per la construcció social del gènere. De la mateixa manera, tothom

té dret a la integritat física i corporal, la qual cosa significa que totes les persones tenen dret a la vida, a la llibertat i a exercir la seva sexualitat lliure de violències o coercions, al control del seu cos i de la seva salut sexual i reproductiva i a decidir lliurement sobre qualsevol intervenció que afecti el seu cos o la seva salut, sigui mèdica o de qualsevol altre tipus. Pel que fa al dret a la privacitat i confidencialitat, totes les persones tenen dret a l'autonomia sexual i han de poder prendre decisions respecte de la seva sexualitat, comportament sexual i intimitat sense interferència arbitrària. A més, també es recull el dret a tenir accés a informació sobre serveis per a la protecció de la salut reproductiva, la maternitat i l'avortament segurs, així com tothom té dret a gaudir de l'estàndard més elevat de salut.

Un altre text de dret internacional que cal tenir molt en compte és la Convenció sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona (CEDAW per les seves sigles en anglès), ratificada per Espanya el desembre de 1983. En aquesta convenció internacional es reconeix que tots els estats signants han d'adoptar mesures apropiades per eliminar la discriminació contra la dona en l'àmbit de l'atenció mèdica. També s'estableix a l'article 16 el dret a decidir lliurement i de manera responsable el nombre de fills i l'interval entre els naixements d'aquests.

Finalment, en l'àmbit internacional trobem la Declaració i la Plataforma d'Acció de Beijing, un dels compromisos principals de la qual és defensar els drets de tota mena de la persona, reconeguts als diferents instruments internacionals mencionats. S'estableix tota una sèrie d'objectius entorn de la dona i la salut. S'entén que la salut reproductiva és un estat de benestar físic, mental i psicològic, com a quelcom positiu, no l'absència d'algun mal. Per tant, es vetlla per la salut reproductiva, ja que permet la capacitat de gaudir d'una vida sexual satisfactòria i de la llibertat per decidir. Així doncs, els drets humans de les dones inclouen tot dret a tenir el control sobre totes les qüestions entorn de la seva sexualitat.

Si ens centrem en l'àmbit estatal, primerament trobem la Llei orgànica 3/2007, de 22 de març, per la igualtat efectiva de dones i homes. Aquesta llei té com a objectiu fer efectiu el dret a la igualtat de tracte i oportunitats entre les dones i els homes, eliminant qualsevol discriminació directa o indirecta. Estableix principis d'actuació dels poders públics, regula drets i deures de les persones, d'ens públics i privats, i preveu mesures destinades a eliminar i corregir en els sectors qualsevol forma de discriminació per raó de sexe (article 1). És la primera llei on s'estableix la doble discriminació.

Per altra banda, podem destacar també de l'àmbit internacional la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, aprovada el 21 abril 2008 i signada per l'Estat espanyol, a través de la qual s'estableix el reconeixement que qualsevol discriminació contra una persona per raó de la seva discapacitat esdevé una vulneració de la dignitat de l'ésser humà. També es reconeix la importància que les persones d'aquest col·lectiu tenen autonomia i independència individual i, per tant, tenen el dret de prendre les seves pròpies decisions. Al preàmbul es posa l'accent en la incorporació de la perspectiva de gènere en totes les activitats destinades a promoure la inclusió i la garantia dels drets humans de les persones amb discapacitat.

En aquest instrument jurídic s'estableix la promoció en investigació i desenvolupament i la formació dels professionals que treballen amb persones amb discapacitat (article 4 sobre obligacions generals). Es decreten accions positives per a l'eliminació de la discriminació.

Pel que fa a l'àmbit de l'accessibilitat, es busca promoure altres formes adequades d'assistència i suport a les persones amb discapacitat per assegurar-ne l'accés a la informació. A l'article 17 es reconeix la protecció a la integritat personal, i a l'article 25, apartat d, s'expliquen les mesures entorn de la salut. Es destaca que s'ha de donar una atenció de la mateixa qualitat a totes les persones, independentment de si són persones amb discapacitat. Han de poder manifestar un consentiment lliure i informat i se'ls ha de respectar els drets humans, la dignitat, l'autonomia i les diferents necessitats que poden tenir, tant en els centres de salut pública com privada.

També trobem la Llei orgànica 1/2023, de 28 de febrer, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs. L'objecte d'aquesta llei garanteix drets fonamentals entorn de la salut sexual i reproductiva. Es reconeix el dret a la maternitat lliurement decidida i que ningú no ha de ser discriminat en l'accés a les diferents prestacions o serveis previstos per qualsevol condició personal. De la mateixa manera que es contemplava a la Convenció de 2008, es garanteixen serveis de qualitat per atendre durant l'embaràs, el part i el postpart, tenint en compte els requisits d'accessibilitat de les persones amb discapacitat. Dins de l'apartat sobre les condicions de la interrupció voluntària de l'embaràs, se'n garanteix l'accés sota el principi a la no discriminació. La informació prèvia al consentiment de la interrupció voluntària de l'embaràs (article 17) inclou els drets, les prestacions i les ajudes públiques per poder garantir l'autonomia de les persones amb alguna discapacitat. Aquesta informació ha de ser clara, objectiva i comprensible i, en cas que es proporcioni a una

persona amb discapacitat, s'ha de fer en formats i mitjans accessibles adequats a les seves necessitats.

En l'àmbit de l'accessibilitat a escala estatal, tenim la Llei 27/2007 de llengües de signes i mitjans de comunicació oral de les persones amb sordesa, discapacitat auditiva i sordcegues.

Als principis generals, aquesta llei en determina dos que són d'interès per a l'objecte d'estudi d'aquest document:

d) No discriminació: Cap persona no pot ser discriminada ni tractada amb desigualtat, directament o indirectament, per exercir el seu dret d'opció a l'ús de la llengua de signes espanyola i/o de les llengües de signes pròpies de les comunitats autònomes i/o de mitjans de suport a la comunicació oral en qualsevol àmbit, sigui públic o privat.

e) Normalització: Principi en virtut del qual les persones sordes, amb discapacitat auditiva i sordcegues han de poder portar una vida normal i accedir als mateixos llocs, àmbits, béns i serveis que estan a disposició de qualsevol persona.

Finalment, en l'àmbit català, trobem la Llei 13/2014, de 30 d'octubre, d'accessibilitat, que té com a objecte promoure la utilització de productes de suport a l'accessibilitat que millorin la qualitat de vida de les persones amb discapacitat o amb altres dificultats d'interacció amb l'entorn. Pretén establir les condicions necessàries d'accessibilitat perquè els espais d'ús públic i els processos de comunicació, entre d'altres, puguin garantir l'autonomia, la igualtat d'oportunitats i la no-discriminació de les persones amb discapacitat.

Així doncs, s'estableixen condicions d'accessibilitat en els serveis d'ús públic. Es garanteix que l'exercici del dret d'admissió no es pot aplicar per impedir l'accés a ningú per raó de discapacitat. D'aquesta manera els espais públics han de garantir el ple accés al col·lectiu. Un altre aspecte que es protegeix és el dret a rebre una atenció personalitzada a l'article 28. En darrer lloc, si ens centrem en l'accessibilitat de la comunicació, tenint en compte el subjecte d'estudi que segons la llei formaria el grup de comunicació auditiva que requereix mitjans de suport a la comunicació oral — entenent que la comunicació és el procés en què s'intercanvia informació entre un emissor i un receptor—, en aquest cas els mitjans de suport a la comunicació oral serien els mètodes específics per estimular l'audició i els recursos tecnològics emprats per les persones amb sordesa que permeten l'accés a l'audició, la comprensió i l'expressió verbal i escrita de la llengua oral.

Posteriorment, es va aprovar la Llei 17/2015, de 21 de juliol, d'igualtat efectiva de dones i homes, la qual pretén establir i regular els mecanismes i els recursos per fer efectiu el dret a la igualtat i a la no-discriminació per raó de sexe en tots els àmbits, etapes i circumstàncies de la vida (article 1). S'esmenta la discapacitat en tant que s'ha de garantir la igualtat efectiva de dones i homes amb diversitat funcional per eliminar les discriminacions sexistes i fer possible l'expressió i la garantia dels drets de les dones amb discapacitat perquè puguin desenvolupar llur potencial i llurs habilitats en societat. A l'article 48 s'estableixen les polítiques de salut i serveis i es menciona que les administracions públiques catalanes competents en matèria sanitària, per poder garantir de manera integral la salut afectiva, sexual i reproductiva, han d'afavorir l'autonomia de les dones en l'embaràs, el part i la lactància, alhora que determina que exercir qualsevol tracte desfavorable a les dones relacionat amb l'embaràs o la maternitat suposa una infracció molt greu.

Una altra qüestió que cal tenir en compte és el corpus de la Llei 17/2020, que trenca amb la barrera artificial de l'esfera pública i l'esfera privada pel que fa a la responsabilitat estatal a l'hora d'erradicar la violència masclista. És necessari abordar la incorporació de l'article 3 de la Llei 17/2020, que defineix les formes de violència masclista i n'inclou de noves respecte de la redacció anterior (Llei 5/2008). En aquest article es defineixen la violència obstètrica i la vulneració de drets sexuals i reproductius, entre d'altres, per part d'agents institucionals com a formes de violència masclista. Així doncs, «es regula la violència obstètrica com una de les manifestacions institucionals dins dels DSiR» (ASSIR, 2022: 27).

4.2. Protocol de seguiment de l'embaràs

Els protocols de seguiment de l'embaràs són fonamentals per garantir la salut i el benestar tant de la persona gestant com del fetus durant tot el període gestacional. Aquests protocols consisteixen en una sèrie d'exàmens mèdics i visites regulars amb professionals de la salut que permeten detectar i prevenir possibles complicacions i assegurar un desenvolupament adequat de l'embaràs.

En el context català, tenim el protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya, fruit del consens entre un ampli grup de professionals i les societats científiques de l'àmbit obstètric. Mitjançant el Pla de salut de Catalunya 2016-2020, s'han establert tot un seguit d'objectius adreçats a incrementar la salut en les etapes de la gestació, la infància i l'adolescència.

Malgrat que sigui el protocol vigent, maquetat el 2018, no s'hi fa cap menció a les necessitats que puguin tenir les persones amb discapacitat durant el seguiment de l'embaràs. Aquesta informació hauria de quedar recollida a l'historial de clínica obstètrica, però no n'hi trobem cap esment.

Així, el protocol en defineix els continguts d'aquesta manera: «És un qüestionari sistematitzat sobre els aspectes, passats i presents, relacionats amb la salut de l'embarassada i les circumstàncies del seu entorn, que té com a finalitat registrar aquesta informació, de forma clara i inequívoca, i posar-la a l'abast del professional que tindrà cura del seu procés fisiològic i dels possibles problemes de salut que es puguin presentar durant el transcurs de la gestació».

És un procés que se centra especialment en l'obtenció de la informació transcendent per a un bon control, seguiment i finalització de l'embaràs. La història clínica ha de complir uns requisits: estar informatitzada i compartida amb l'hospital maternal de referència, estar correctament identificada i ordenada, i garantir el dret a la intimitat i la confidencialitat, entre d'altres. Aquesta informació queda recollida al carnet de salut de l'embarassada, que és el resum de la història clínica de l'embaràs actual i que la dona ha

de guardar personalment fins al part, i que se li entregarà a la primera visita, amb les primeres dades ja emplenades. A cada nova visita es van actualitzant els resultats de l'exploració física i de les proves realitzades per tal que sigui un document útil, tant pel que fa a la seva informació com per a necessitats d'assistència en altres centres fora de l'abast de la història clínica compartida.

5. Experiències de les persones amb sordesa

Per poder tenir una visió àmplia del funcionament de les institucions mèdiques i de les diferents experiències que puguin haver viscut les diferents usuàries de la Federació ACAPPS, vam realitzar un seguit d'entrevistes que ens aportessin informació de la seva vivència. Vetllant per no fer de l'anècdota una categoria, la suma de diferents vivències que coincideixen ens aporten una informació que ens permet extreure conclusions, si més no preliminars, atesa la limitació de la mostra.

En aquest treball també hem aplicat un enfocament teòric i metodològic interseccional amb perspectiva de gènere, reconeixent la intersecció i la interconnexió de les diferents formes d'opressió i discriminació i destacant la relació entre el gènere, la discapacitat i la classe social.

S'han realitzat quatre entrevistes semiestructurades a persones que havien passat un embaràs en un rang de cinc anys enrere. Les entrevistes es van fer en una sala cedida per la Federació ACAPPS per poder garantir un so nítid, o de forma telemàtica per facilitar la conciliació familiar i evitar que haguessin de fer viatges amb un infant nou-nat. D'altra banda, també es van oferir totes les mesures d'accessibilitat possibles perquè poguessin gaudir d'una conversa sense cap sobreesforç. Per completar la informació que aborda el treball, l'Associació dels Drets Sexuals i Reproductius (ASSIR) va contactar amb una persona del sistema sanitari, Georgina Picas, llevadora i sexòloga i cap de la Unitat d'Atenció a la Salut Sexual i

Reproductiva (ASSIR) Litoral al CAP ASSIR Litoral, la qual cosa permet poder disposar d'una veu experta per poder incloure la perspectiva des de dins del sistema sanitari. També es va dur a terme un conversatori amb dues persones que havien participat al procés d'entrevistes i una de nova. Finalment, s'han fet reunions periòdiques per valorar-ne els resultats i les propostes de millora.

A escala general, totes les entrevistes coincideixen que l'embaràs ha estat un període molt bonic, però que s'ha fet feixuc per la manca de mesures d'accessibilitat que es garantia als centres de salut. Creuen que falta molta consciència sobre les persones amb discapacitat auditiva i que aquestes han de tenir més visibilitat. N'és un bon exemple les declaracions de l'entrevista 1:

«Som molta gent que tenim problemes d'oïda. Jo, com a persona amb sordesa, veig que som un col·lectiu que estem molt discriminat. Entenc que totes les persones amb discapacitat estan molt discriminades, jo ho he viscut en primera persona i és molt dur i molt trist. Crec que hi ha molta feina per fer. Crec que no hi ha prou consciència de la discriminació que tenim, ni a la societat ni nosaltres mateixes.»

La Federació ACAPPS és una de les eines a les quals han recorregut les participants per poder tenir accés als diferents recursos i alhora per obtenir la informació necessària dels drets que estan reconeguts per al col·lectiu.

Si ens centrem en les diferents experiències entorn de la manca d'accessibilitat, destaquen els punts en comú següents: les mesures per prevenir la covid, la dependència d'una altra persona i haver de dir en tot moment que són persones amb sordesa.

Primerament, totes les participants han tingut l'embaràs durant l'estat de pandèmia, la qual cosa implica que en tots els centres de salut i inclús de socialització s'han hagut de respectar les normes sanitàries del moment, com l'ús de la mascareta. Aquesta és una de les barreres principals que s'estableix en la comunicació amb persones amb sordesa. Moltes d'elles utilitzen la lectura labial com a mesura principal d'accés a la comprensió d'allò que se'ls diu i, amb les mascaretes, se'ls dificulta l'accés a la informació i a la comunicació. Les participants es van veure molt afectades i quan entraven en una consulta els explicaven al personal mèdic la seva situació i, si tenien sort i empatia (reproduint l'entrevista 4), els facilitaven la comunicació:

«El moment del part va ser increïble. En tot moment, o sigui, ells s'havien mogut i jo era una persona sorda i em van dir val i t'ho posarem. Es va aixecar la mascareta, la llevadora va tenir molt bon rotllo amb mi. (...) La llevadora va tenir molt bon rotllo, no sé, això que de vegades connectes amb la gent i molt bé, es va abaixar la mascareta. Molt bé, inclús l'equip d'anestèsia em van acompanyar i cada vegada que m'havien de dir alguna cosa s'abaixaven la mascareta. Quan va ser el moment que no vam poder abaixar la mascareta? Al moment de cosir-me els punts o al moment de punxar-me l'epidural, perquè jo tenia accés a la comunicació en tot moment amb lo qual jo estava molt tranquil·la.»

Però aquesta mesura no es pot establir com una solució estable perquè el personal sanitari també té dret de protegir-se d'eventuals infeccions per via aèria mitjançant la mascareta.

Caldria haver trobat una alternativa perquè, per a moltes persones amb discapacitat auditiva, la lectura labial suposa un percentatge molt alt de la informació que els arriba per comprendre allò que se'ls diu.

«Jo, amb el meu metge, com que em coneix, a vegades si no m'assabento s'abaixa la mascareta un moment i m'ho explica tot, saps? Perquè clar, és l'única manera perquè jo ho entengui tot a la primera.» (Entrevista 2)

Una de les entrevistades manifesta que per entrar al quiròfan per a la cesària, li van fer treure els aparells:

«Era una mesura de seguretat perquè podria ser que portessin alguna cosa de metall o alguna cosa que pugui ser conductor. Durant la cirurgia d'una cesària utilitzem un bisturí elèctric i aquest bisturí, si hi ha alguna cosa de metall o similar, pot ser que ho cremi, encara que estigui a distància.» (Picas, 2023)

Ara bé, aquesta situació, tot i que es va solucionar perquè la infermera es va quedar a la vora per si l'entrevistada no acabava de comprendre alguna cosa poder-li explicar, genera una sensació d'inseguretat en la pacient:

«Jo tenia la inseguretat perquè no sentia res fins que no em parlava algú a la meva orel·la durant la cesària.» (Entrevista 2)

Va ser en aquest moment que l'entrevistada sí que va notar una discriminació entre una persona oient i ella, ja que la primera sap què està passant en tot moment i el que li estan comunicant, mentre que, en canvi, per a ella va ser feixuc haver de treure's els aparells.

Totes exposen amb naturalitat que han necessitat la seva parella com a reforç per a la comunicació:

«Com que també hi anava amb la meua parella, que té una oïda normal, tenia una oïda normal. [...] Però qui no tingui parella, què fem?» (Entrevista 3)

Les entrevistades manifesten la necessitat de poder garantir unes mesures d'accessibilitat mínimes per no dependre d'una altra persona, tot i que, quan ho han necessitat, han estat molt contentes de poder gaudir d'una parella que les ajudés. Aquesta situació acaba comportant pensaments intrusius, ja que amaga un rerefons en què «es pressuposa la impossibilitat que les mares amb discapacitats puguin portar una vida independent i responsabilitzar-se de la cura dels fills» (Shum, 2009: 126).

Un altre factor que troben feixuc és el fet d'haver d'estar durant tot el procés recordant que són persones que tenen dificultats auditives:

«Cada cop que venia, la ginecòloga li havia de dir que era sorda i que es baixés la mascareta... és un tema que sempre està allà. No és agradable. Tu vols ser igual que un altre.» (Entrevista 1)

«Per ser persona sorda, sempre has d'avisar com a mínim un mes abans que tens la intenció de fer una actuació.» (Entrevista 1)

Aquesta situació és deguda al fet que no hi ha una estandardització a l'informe mèdic de la condició de discapacitat auditiva i les mesures que cal prendre.

No es pot acabar el repàs a les aportacions de les dones a les entrevistes sense mencionar els cursos de preparació al part o postpart, ja que són de gran importància «perquè són grups en els quals comparteixes amb altres dones, i això és molt bàsic» (Picas, 2023). Hi ha dones que han participat en aquests cursos i, malgrat que hi hagués algun factor que dificultés la comunicació com ara l'eco (entrevista 2), han pogut gaudir de les classes. En aquesta línia, una d'elles ens explica la seva experiència:

«La llevadora em va dir que es trauria la mascareta i quan parlés amb una altra persona també es trauria la mascareta perquè jo ho pogués entendre. I va ser molt constant, ho recordava a tothom, o sigui que súper bé. Vaig tenir molta sort.» (Entrevista 4)

Ara bé, no totes les entrevistades han pogut accedir-hi, ni han tingut la mateixa sort (utilitzant les mateixes paraules) i no s'han sentit acollides:

«Al sector públic m'he trobat persones que han estat més renuents a donar-me mesures d'accessibilitat. Jo ja estic molt habituada a això, però no vol dir que no sigui dur, cansat i pesat. Quan vaig tenir el fill, a l'hospital van venir moltes infermeres diferents... cada vegada havia de dir que era una persona amb sordesa.» (Entrevista 1)

També expliquen que en un principi la gent està predisposada a oferir-los més recursos, però quan entra en joc el factor econòmic ningú no hi vol invertir (entrevista 5). Així doncs, les persones amb discapacitat auditiva s'exposen a haver de perdre's la socialització més enllà de l'assistència mèdica:

«Quan vaig arribar em van dir que havia d'anar a un altre centre, tot problemes. [...] La coordinadora va ser educada, jo també, i va anar a comprar amb els seus diners una mascareta transparent i li va dir a la llevadora que se la posés i li va semblar un atac molt brutal perquè se senten insegurs.» (Entrevista 1)

En aquests entorns on hi ha diverses persones a la sala, el que s'ha de tenir en compte és que la persona que dinamitza ha d'estar a prop de la persona que necessita mesures d'accessibilitat i, a més, hauria de facilitar la lectura labial, ja que si la persona que parla se situa a molta distància o s'hi dirigeix d'esquena, la persona en qüestió no podrà comprendre plenament el que està comunicant.

Malgrat aquesta manca d'accessibilitat a l'entorn sanitari, les entrevistades valoren molt positivament el procés d'embaràs i l'experiència de la maternitat. És un canvi de vida i de costums:

«Et penses que ho tens assimilat perquè ho has llegit, te n'has informat, però fins que no et passa de veritat no ets conscient de res.» (Entrevista 2)

6. Conclusions i propostes

Segurament, la primera reflexió que hem de fer no té una relació exclusiva amb l'exercici dels drets sexuals i reproductius de les persones embarassades amb sordesa oralistes, perquè es tracta d'una reflexió que afecta totes les persones amb sordesa que es comuniquen oralment, o gairebé a totes: la manca de consciència de ser discriminades per no tenir accés a la informació i a la comunicació oral.

Molts dels casos que tractem a la Federació ACAPPS ens fan adonar que les persones amb sordesa que es comuniquen oralment tenen molt interioritzat erròniament que demanen un esforç, que té un cost i unes implicacions de canvi de maneres de fer i, en certa manera, senten un certa recança per fer-ho.

Una citació d'una conversa per correu electrònic amb una persona beneficiària del Servei d'Atenció a la Inaccessibilitat de la Comunicació Oral ho mostra amb força precisió: «M'ha costat, però ara començo a ser conscient que tinc dret a demanar mesures accessibles i que si des de l'ACAPPS em sento recolzada, em serà més fàcil fer front al sentiment de vergonya que sovint sento en determinades situacions de discriminació, que no depenen de mi!».

Es tractava d'una noia que demanava mesures de suport a la comunicació oral en una formació ocupacional d'una institució pública i que, en el procés de conèixer la interlocució entre aquesta institució pública i la Federació ACAPPS, pren consciència que el que demana no és un esforç, és un dret: el seu dret.

D'aquesta manera, les entrevistes ens mostren que les dones no conceben la seva demanda com el compliment del seu dret a l'accessibilitat, sinó com a deferència o com a exercici d'empatia.

Probablement sigui aquesta la conclusió més rellevant que la Federació ACAPPS s'ha d'endur d'aquest treball: cal una feina de conscienciació entre les persones amb sordesa per tal que s'empoderin i reclamin el compliment dels seus drets, que d'altra banda estan reconeguts en la legislació vigent, amb les seves mancances, però també amb les seves seguretats jurídiques.

Entrant en l'exercici dels drets sexuals i reproductius de les dones i, en especial, de les persones gestants, cal dir que tenen una protecció legal reforçada. Des del dret internacional al dret estatal i al català, la legislació que parla de drets sexuals i reproductius fa referència que aquests drets s'han d'aplicar a TOTES les dones sense distinció.

Paral·lelament, també el dret internacional, la legislació estatal i la catalana fan especial menció als drets sexuals i reproductius de les dones amb discapacitat, consolidant un conjunt força explícit i concret d'obligacions a les administracions públiques per garantir el gaudi d'aquests drets.

Ara bé, com queda palès al llarg d'aquest treball, l'experiència de les persones gestants amb discapacitat auditiva sembla quedar afectada per la manca de mesures d'accessibilitat que hi ha al sistema sanitari de salut (en coherència, d'altra banda, amb la manca de mesures de suport a la comunicació oral al conjunt del sistema sanitari), la qual cosa podria confirmar la hipòtesi que el sistema sanitari de seguiment de l'embaràs català no té en compte les necessitats concretes del col·lectiu de les persones amb discapacitat auditiva.

L'existència d'un marc normatiu que vetlla pels drets de les persones gestants des d'ambdues perspectives hauria de ser garantia per al compliment d'aquestes obligacions legals per part del sistema català de salut, tant en la seva vessant pública com en la privada. Però en aquest treball comprovem que, per als casos coneguts, rares vegades s'apliquen els dos marcs jurídics a la vegada, fet que provoca un buit que deixa totalment desprotegides les persones d'aquest col·lectiu davant d'un dret fonamental com és el d'una atenció garantida al llarg de tot el procés d'embaràs. Si aquesta és una realitat estesa al conjunt del sistema sanitari és una qüestió que correspon als seus responsables determinar.

Cal destacar, però, que hi ha legislació que para compte en la interseccionalitat que es pot donar en la discriminació. Així, com dèiem a la presentació del marc jurídic aplicable, la Llei orgànica 1/2023, de 28 de febrer, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs, diu explícitament que cap condició personal

no pot justificar un tracte diferenciat a les dones en l'atenció dels seus drets sexuals i reproductius.

Malauradament, aquesta normativa no s'ha traslladat a la pràctica del nostre sistema sanitari.

La manca d'accessibilitat pot dificultar l'accés d'hora a la cura prenatal, cosa que pot resultar en un retard en la detecció de problemes de salut, la identificació de factors de risc i la implementació de mesures preventives, fet que pot afectar directament la salut de la gestant i el desenvolupament del fetus.

Alhora, també limita l'accés a la informació i l'educació sobre l'embaràs, l'alimentació adequada, la preparació per al part, entre altres aspectes importants. Això pot deixar persones gestants sense la informació necessària per prendre decisions informades i tenir cura de la seva salut i del nadó.

Sense aquesta informació s'enfronten a un risc més gran de complicacions durant l'embaràs i el part. D'aquesta manera, la maternitat i les cures prenatales moltes vegades depenen d'una altra persona per assistir a les cites mèdiques, fet que limita la seva capacitat per prendre decisions informades sobre la seva salut i la salut del nadó.

Les pràctiques que hem pogut conèixer gràcies als testimonis ens defineixen una actuació del sistema sanitari que en aquests casos no té suficientment en compte l'autonomia personal de les persones gestants (perquè han d'assistir als serveis sanitaris acompanyades per poder comprendre allò que els diuen), no té en compte tampoc el seu dret a la intimitat (perquè la informació ha de passar pel seu acompanyant), posa en perill el seu benestar (perquè el mateix sistema no s'assegura que la persona interessada rebi la informació que li ha de fer arribar) i, en conseqüència de tot això, el sistema acaba per no respectar la seva dignitat com a persona.

D'aquesta manera, veiem que el sistema sanitari deixa en mans de la iniciativa de les persones assegurar-se una bona atenció sanitària, bé siguin les beneficiàries a través d'assistir acompanyades als serveis sanitaris, bé siguin les professionals de la salut a partir del seu esforç personal i capacitat d'empatia.

Segurament podem estar d'acord que cap sistema no funciona sense la bona voluntat de les persones que l'han de fer servir i de les persones que l'han de posar en pràctica, però aquesta és condició indispensable però no suficient. El sistema no pot descarregar

la responsabilitat en les seves baules del final de la cadena: ha de proveir els mitjans, la formació i les infraestructures.

La llevadora comentava la importància de les xarxes relacionals que es creen a les classes de preparació per al part. Sent probablement aquesta l'activitat de més dificultat a l'hora garantir-ne una accessibilitat plena, no es percep en els casos coneguts cap iniciativa que intenti pal·liar aquesta mancança i que vagi més enllà de la implicació personal de les persones a càrrec del servei.

Així, els testimonis ens han deixat clar que no han gaudit del suport emocional i social que aporten les xarxes de suport, cosa que pot afectar el seu benestar emocional i la seva capacitat per afrontar els desafiaments de l'embaràs. Aquesta situació té un efecte psicològic directe en el benestar de les persones gestants. I encara és més notori quan han d'estar en tot moment comentant que són persones amb discapacitat, fet que atempta contra la seva autoestima i els crea un malestar continu.

Una altra conseqüència de la manca de mesures de suport a la comunicació oral al sistema públic de salut en general, també en l'àmbit dels drets sexuals i reproductius, és el biaix econòmic que suposa: alguns centres de salut privats compten amb mesures de suport a la comunicació oral (pocs, però alguns). D'aquesta manera, les persones que poden pagar una mútua o una assegurança privada de salut que els permet triar entre diferents centres, poden optar per aquells centres més accessibles. En canvi, les persones que no es poden permetre una assegurança de salut han d'anar al centre de salut públic que tenen assignat per lloc de residència.

Des de la Federació ACAPPS coneixem la voluntat de posar remei a aquestes situacions per part de l'administració actual. Una voluntat que, en certa manera, coincideix amb la voluntat que demostren els professionals de la salut des de la seva implicació personal que ens demostren en aquest treball, com ho han fet també en altres ocasions properes.

Confiam que sabrem aprofitar entre totes les parts l'ocasió per fer realitat el desig expressat que una persona gestant amb sordesa oralista pugui viure un embaràs plenament accessible.

6.1. Mesures per a la millora de l'accessibilitat

Durant les entrevistes i al conversatori, les dones amb discapacitat auditiva han fet diferents propostes per assegurar l'accessibilitat de tots els processos d'atenció i instal·lacions per les quals han hagut de passar durant els seus embarassos.

A més, la Federació ACAPPS ja vam elaborar un document específic sobre les mesures de suport a la comunicació oral i els canvis organitzatius que convenia fer al sistema català de salut, que tenim publicat a l'[Observatori](#) del nostre web.

A continuació fem una relació detallada dels canvis que considerem necessaris, a partir de les aportacions i de la nostra pròpia experiència, per fer accessible el sistema d'atenció sociosanitari de les persones gestants amb discapacitat auditiva que es comuniquen oralment. Algunes d'aquestes propostes són aplicables a qualsevol espai d'atenció sanitària, especialitzada o no.

6.1.1. Base de dades

Els professionals sanitaris i administratius del sistema català de salut poden consultar una base de dades comuna anomenada ECAP (Estació Clínica d'Atenció Primària). El personal sanitari pot consultar la versió ECAP Clínica i el personal administratiu pot consultar l'ECAP Administrativa.

Convé que es generin etiquetes amb un protocol associat per a cada grup de professionals, de manera que en obrir la fitxa de cada persona, el personal vegi l'etiqueta que l'obliga a utilitzar els canals de comunicació que correspongui en cada cas, a disposar les mesures de suport a la comunicació i a repassar, si cal, les pautes de comportament per assegurar la comunicació amb les persones amb sordesa que es comuniquen oralment.

En paraules de les dones entrevistades, només cal «que els metges sàpiguen només llegint el meu expedient que s'han d'abaixar la mascareta» (entrevistada 4). Aquesta proposta, a causa de les conseqüències de la pandèmia, no és una mesura segura per a tots els actors, però s'entén la causa de l'angoixa.

«M'agradaria no haver de dir contínuament que soc sorda, perquè cansa molt i tinc la sensació que sempre estic demanant caritat: podeu mirar-me a la cara, podeu parlar més a poc a poc, necessito llegir els llavis. Sempre amb molt respecte i cura, però hi ha la incògnita de qui i què et trobaràs.» (Entrevista 1)

6.1.2. Taulells d'informació

Centrant-nos en els espais físics, observem que hi ha diferents maneres de poder fer de l'espai un entorn més accessible. La primera mesura per poder accedir a una infraestructura sanitària són els taulells d'informació, tant a l'entrada com a cada planta o secció. Com bé destaquen les entrevistades, convé que hi hagi un bucle magnètic de taulell. Aquesta mesura d'accessibilitat ha d'estar garantida perquè en els taulells d'informació s'executen les tasques bàsiques d'accés: és on es fa la recepció i el registre de pacients, acostumen a ser el punt d'entrada on els pacients proporcionen informació personal, mèdica i d'assegurances i també és on es dona la informació i les orientacions tant a pacients com a visites i familiars. També són un punt de lliurament de resultats de proves, incloent-hi informes de laboratori, radiografies o altres estudis diagnòstics. Així doncs, els taulells d'informació tenen un paper crucial en la gestió eficient dels serveis d'atenció mèdica, ja que actuen com a punts de contacte clau per a l'admissió, l'orientació, la coordinació de serveis i la comunicació amb els pacients i les famílies. D'aquesta manera, als taulells s'hi pot reunir una quantitat de gent suficient per generar soroll de fons que, sumat a la reverberació de l'espai (que acostuma a ser obert), fa molt difícil destriar el so a curta, mitjana i llarga distància per a les persones amb sordesa. És per això, en aquests casos, que la solució tècnica internacionalment reconeguda és el bucle magnètic de mostrador.

6.1.3. Sales d'espera

Un altre punt del recorregut que cal contemplar són les sales d'espera. Com bé expliquen les participants, a moltes sales no hi ha cap mesura d'accessibilitat, sinó que és el mateix personal mèdic que t'avisava des de darrere del mostrador o des de l'altra banda de la porta, la qual cosa comporta dificultats a les persones amb discapacitat auditiva i les obliga a anar acompanyades. És per això que els panells visuals d'informació de torn són la mesura accessible per a les persones amb sordesa o dificultat auditiva, sens perjudici de la resta de mesures que convingui implementar per garantir l'accessibilitat a altres col·lectius. En conseqüència, a les sales d'espera convé que hi hagi un gestor de cues, amb panell lluminós que pugui avisar a través del número de torn per entrar. Per complementar aquest suport, també s'hauria de considerar la possibilitat d'afegir -hi una aplicació mòbil per poder avisar del torn a través del telèfon. Així, les persones amb sordesa perceben la vibració quan els toca torn i no han d'estar permanentment mirant el panell lluminós per evitar que se'ls passi el torn.

6.1.4. Consultes

Per a les consultes mèdiques o sanitàries cal tenir en compte dues qüestions. Per una banda, les condicions de l'espai físic en què es produeix la consulta: ha de ser un espai sense soroll ambiental, ni ecos, ni reverberacions. «Els ecos són fatals per una persona amb sordesa», diu l'entrevistada 2, i afegeix que és important que no hi hagi maquinària que faci soroll (impresores o altres). Per altra banda, per a les exploracions en què la persona gestant no pugui veure la boca del professional sanitari quan li parla o no té prou coneixement de la lectura labial, cal utilitzar un emissor i un receptor individual d'FM amb collaret d'inducció magnètica, que serveix també per seguir la conversa que pugui establir-se a la taula del professional sanitari.

6.1.5. Formació

D'aquesta manera, entre la manca de coneixement sobre com comunicar-se amb les persones amb sordesa dels uns i la manca d'habilitació o rehabilitació de gran part de les persones amb sordesa, la comunicació es ser difícil. Conseqüentment, des de l'ACAPPS, es recomana que el personal sanitari i administratiu en funcions d'atenció a persones usuàries tingui formació basada en:

- **À** Conèixer les pautes bàsiques per facilitar la comunicació amb persones amb sordesa (vegeu el document a l'[Observatori de l'Accessibilitat i la Comunicació Oral de les Persones amb Sordesa](#)),
- **À** Conèixer les limitacions per a la comprensió que pateixen les persones amb discapacitat auditiva per poder fer-se càrrec de la dificultat real a la qual s'enfronten per comunicar-se,
- Conèixer el funcionament de les mesures de suport a la comunicació oral que han d'utilitzar ocasionalment en l'atenció d'una persona amb sordesa.
- Aprendre a utilitzar mitjans de comunicació telemàtics amb persones amb sordesa i l'equivalència de mitjans i pautes de comportament, tenint en compte que darrerament s'està incorporant la telemedicina en molts procediments.

6.1.6. Protocol

Així doncs, cal revisar els protocols de seguiment, tal com proposa la llevadora, ja que és fonamental que les necessitats de les persones gestants amb discapacitat s'abordin al protocol de seguiment de l'embaràs per garantir una atenció adequada i equitativa, ja que aquestes persones es veuen abocades a fer front a reptes específics i, per tant, són persones amb necessitats de suport addicionals durant l'embaràs.

Aquesta revisió hauria de tenir en compte que la comunicació ha de ser accessible, que hi ha d'haver un suport emocional i psicològic, de

la mateixa manera que s'han d'adaptar els exàmens i les proves exploratòries. També cal assegurar que els protocols incloguin les diferents mesures que poden requerir aquestes persones, des de bucles magnètics i emissores FM, fins a la lectura labial i la subtitulació en directe.

Això permetrà una comunicació efectiva amb els professionals de la salut i garantirà que la informació i les explicacions relacionades amb l'embaràs siguin plenament comprensibles per a les persones amb discapacitat auditiva.

Alhora, també és necessari revisar els protocols per a la creació de materials informatius accessibles i proporcionar materials en diversos formats, incloent-hi subtítols o transcripcions per a àudios i recursos visuals. D'aquesta manera, les persones amb sordesa poden accedir a la informació rellevant autònomament. Cal garantir que els centres de salut estiguin equipats amb tecnologia adaptada per crear espais accessibles per al col·lectiu.

Al capdavall, és imprescindible incorporar als protocols la sensibilització i la formació del personal sanitari sobre les necessitats i les barreres específiques de les persones amb discapacitat auditiva.

Això pot incloure sessions de formació regulars, tallers pràctics i recursos educatius per ajudar els professionals de la salut a desenvolupar habilitats de comunicació adaptada i a comprendre les necessitats del col·lectiu.

Un element que diferencia l'embaràs d'altres processos relacionats amb la salut és que són moltes les visites i activitats que estan dirigides a la parella de la persona gestant. Des de la visita a les instal·lacions fins a activitats de preparació per al part, la implicació de la parella es valora com un element important i saludable de tot el procés. És per això que a les propostes de modificació del protocol hem incorporat també les que poden afectar la parella, en cas que sigui una persona amb sordesa que es comuniqui de forma oral.

D'aquesta manera, només incloent totes aquestes necessitats en el protocol de seguiment de l'embaràs, amb revisions i actualitzacions periòdiques, es garantiria una atenció inclusiva i centrada en la persona gestant amb discapacitat i es promouria el seu benestar i el del nadó.

En resum, aquesta revisió hauria de centrar-se en la comunicació, els materials informatius, l'equipament adaptat, la sensibilització i formació del personal sanitari, així com en la recopilació de l'opinió

de les persones amb discapacitat auditiva. Aquestes mesures ajudarien a assegurar una atenció sanitària de qualitat que garanteixi el ple respecte a la dignitat de les persones amb sordesa.

Finalment, voldríem afegir un darrer comentari sobre les propostes que hem treballat per a la incorporació de les persones amb discapacitat auditiva que es comuniquen oralment en el protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya.

El protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya no ha incorporat la perspectiva de les persones amb discapacitat auditiva ni amb altres discapacitats. Com en el cas de les persones amb sordesa que es comuniquen oralment, les persones amb altres discapacitats poden necessitar adaptacions diferents de les diverses intervencions i situacions en què es veuran involucrades en els procediments que preveu el protocol.

D'aquesta manera, des de la Federació ACAPPS fem una proposta d'aportació i millora del que disposa el protocol amb relació a les necessitats de les persones amb sordesa que es comuniquen oralment, tot i que identifiquem que en general convé una revisió del protocol que incorpori la previsió d'atenció de les necessitats de les persones amb discapacitat, sigui quina sigui la discapacitat.

Des de la redacció d'aquest informe hem intentat identificar els punts del protocol on convindria fer menció de les disposicions que cal tenir presents a l'hora d'atendre les necessitats específiques les persones gestants amb pèrdua auditiva o discapacitat auditiva que es comuniquen oralment, que convé recordar que són el 97,8 % del total de persones amb discapacitat auditiva a Catalunya.

Tanmateix, en una revisió del protocol podria trobar-se una forma diferent d'incorporar les aportacions que proposem de manera que siguin igual d'efectives. De ben segur que el criteri dels professionals de la salut facilitarà la millor solució.

Pàgina 35. Punt 1.1. Primera visita

Proposem afegir-hi aquest paràgraf: *En el cas de persones gestants amb discapacitat auditiva que es comuniquen oralment, atesa la importància d'aquesta primera visita, cal garantir la disponibilitat de les mesures de suport a la comunicació oral que s'escaiguin (bucle magnètic, subtitulació en directe o lectura labial). Per poder-ho aconseguir, en el moment de la programació d'aquesta primera visita cal assegurar-se que s'hagi*

revisat prèviament l'historial clínic de la pacient per si s'hi indica la pèrdua auditiva i aleshores preguntar a la persona gestant quines mesures de suport a la comunicació necessita.

Cal revisar aquestes mesures amb la persona gestant durant la primera visita per poder-les adaptar a les següents i assegurar-se que queden ben identificades al carnet de l'embarassada.

Pàgina 36. Punt 1.4.1. Primera visita

Proposem afegir un punt al final de la llista: *Identificació de les necessitats d'adaptació i mesures de suport a la comunicació oral de les persones amb pèrdua auditiva.*

Pàgina 36. Punt 1.4.2. Visites successives

Proposem afegir al darrer punt de la llista el text següent: *...i assegurar-se que es disposa de les mesures de suport a la comunicació oral que persona gestant pugui necessitar.*

Pàgina 39. Quadre destacat amb els requisits que ha de complir la història clínic.

Proposem afegir un punt al final de la llista: *Informe de les mesures de suport a la comunicació oral que necessita la persona en visites presencials i dels canals de comunicació hàbils per concertar cites o comunicar qualsevol informació de manera no presencial.*

Pàgina 39. Punt 2.1.1. Identificació (dades personals)

Proposem afegir al darrer punt, després de la informació sobre adreça, telèfon de contacte i adreça electrònica, el text següent: *...indicant si la comunicació oral telefònica és viable o cal assegurar la comunicació per escrit.*

Pàgina 44. Punt 2.2.1. Primera visita.

Proposem afegir, com a primer punt de la llista ordenada de les dades que cal recollir, el text següent: *Identificar les mesures de suport a la comunicació oral que pugui necessitar la persona gestant tant en visites presencials com en situacions de comunicació a distància (telèfon, videoconferència o altres).*

Pàgina 227. Punt 1.1.1. Estratègia del consell en salut. Quadre destacat amb els elements que cal tenir en compte.

Proposem afegir un punt al final de la llista: *Assegurar la disposició de les mesures de suport a la comunicació oral a tots els espais d'atenció clínica i de sensibilització i educació que la persona pugui necessitar.*

Pàgina 231. Punt 1.2. Educació per a la salut. Activitat grupal.

Proposem afegir, just abans del paràgraf que comença dient «En l'embaràs, la dona i la seva parella estan molt motivats...», el paràgraf següent: *En el cas de persones gestants amb pèrdua auditiva, cal assegurar les mesures de suport a la comunicació oral que pugui precisar i una informació i sensibilització sobre les pautes de comunicació que convé seguir a la resta de persones participants en aquestes activitats.*

Pàgina 263. Punt 3.4.3. Educació maternal. Preparació per al naixement. Activitat grupal.

Proposem afegir-hi aquest paràgraf: *Atès que es tracta d'una activitat grupal, a més d'assegurar les mesures de suport a la comunicació oral que puguin requerir les persones gestants amb pèrdua auditiva, cal informar i sensibilitzar la resta de persones participants als grups sobre les pautes de comunicació que convé seguir per assegurar una comunicació efectiva.*

6.1.7. Grups de suport

Amb tota probabilitat, aquest és el repte més difícil: fer accessible les classes de preparació al part o els grups de suport.

No es tracta només de fer accessible una comunicació entre dues persones, sinó una comunicació entre múltiples persones, en què només una és professional i té l'obligació de respectar les pautes de comunicació, mentre que les altres persones participants són usuàries i poden no sentir-se obligades a fer-ho.

Tot i que aquest treball i l'experiència de la Federació ACAPPS ens permet afirmar que la qualitat humana que més destaca de les persones que comparteixen espai amb les persones amb sordesa acostuma a ser l'empatia i les ganes d'ajudar, també hem d'assumir que no sempre és així.

D'aquesta manera, cal establir mecanismes en ambdues direccions: d'una banda, assegurar que la persona que condueix l'activitat tingui els recursos suficients per fer accessible la seva comunicació i, de l'altra, instar el conjunt de persones participants de les activitats a fer el mateix.

Així, a les persones que hauran de conduir les activitats, els recomanem:

- Que comptin amb un emissor FM i que la persona amb sordesa tingui un receptor amb collaret d'inducció magnètica.
- Que comptin amb un micròfon sense fil connectat a l'emissor FM per tal que, quan les persones participants hi intervinguin, la persona amb sordesa pugui rebre el so directament a la seva pròtesi.
- Que rebin formació sobre les dificultats de comunicació de les persones amb sordesa oralistes.
- Que es formin per canviar els seus hàbits a l'hora de fer les activitats: no ocultar la cara a la persona amb sordesa, evitar el perfil o la visió dels llavis des d'alçades diferents, assenyalar la persona que prendrà la paraula per facilitar a les persones amb sordesa localitzar-les i poder fer lectura labial des del principi de la intervenció...

- Que rebin informació sobre les dificultats específiques de la persona amb sordesa que participa a les seves activitats: sap fer una bona lectura labial?, té una bona discriminació auditiva?, etc.
- Que l'espai on es desenvolupin les activitats estigui ben condicionat per no tenir ecos ni reverberacions.
- Que puguin disposar de material escrit o gràfic per sensibilitzar la resta de persones assistents sobre les pautes de comportament convenients per a la comunicació.
- Que distribueixin les participants en forma de semicercle o de U per facilitar que a les persones amb sordesa puguin fer lectura labial de totes les persones que hi intervinguin.
- Que evitin l'ús de mascaretes o, si no ho poden evitar, que facin servir mascaretes accessibles a la lectura labial.

D'altra banda, a les altres persones beneficiàries de l'activitat cal:

- informar-les de les normes de comunicació de l'activitat quan s'hi apunten:
- no intervenir sense que abans es concedeixi el torn de paraula,
- facilitar la lectura labial a les persones amb sordesa mostrant-los el frontal de la cara.
- evitar posar-se res a la cara, tapar-se la boca o menjar un xiclet mentre es parla.
- entregar-los una infografia amb informació sobre les pautes de comunicació que cal seguir i sobre les dificultats per a la comprensió de les persones amb sordesa oralistes (soroll ambiental, especialment).
- entregar-los un escrit en què es faci referència a la importància de la xarxa de relacions i el paper que cadascuna de les persones participants pot tenir en la millora del benestar de les altres i fer referència a la necessitat d'incloure les persones amb dificultats de comunicació en aquests beneficis.

- recomanar-los que, en els espais de relació informal, intentin respectar aquestes pautes de comunicació i triïn sempre que puguin taules rodones o quadrades, en què es puguin veure bé les cares, evitant espais amb molt soroll ambiental.
- evitar l'ús de mascaretes o, si no ho poden evitar, que facin servir mascaretes accessibles a la lectura labial.

6.1.8. Procediments mèdics incompatibles amb les pròtesis auditives

Cal que els professionals sanitaris a càrrec de proves exploratòries o de procediments mèdics que siguin incompatibles amb les pròtesis auditives ho sàpiguen i que existeixin protocols que atenguin:

- la custòdia de les pròtesis, de manera que se n'asseguri la cura i el retorn en perfectes condicions, tan bon punt la incompatibilitat desaparegui.
- la disposició de mesures de suport a la comunicació oral alternatives que assegurin que la persona amb sordesa pugui accedir a la informació i a la comunicació del que està passant al seu voltant.

6.1.9. Hospitalització

Atenció del personal sanitari

Un dels comentaris que ens han fet les dones entrevistades és que resulta esgotador haver d'explicar a tot el personal sanitari que són persones amb sordesa i que han de prendre mesures per assegurar la comprensió del que li diguin.

Per això cal que els hospitals facilitin aquesta informació a tots els professionals sanitaris que hagin d'interactuar amb les persones ingressades que tenen una discapacitat auditiva i tinguin la formació necessària per assegurar una comunicació efectiva.

Intèrfon

Quan una persona està ingressada, des del llit pot prémer un botó que avisa infermeria per demanar atenció. Des d'infermeria utilitzen un intèrfon, que les persones amb sordesa no poden sentir.

Cal establir un mecanisme per tal que tothom que intervingui en l'atenció d'una persona amb sordesa durant la seva hospitalització sàpiga, des del començament del seu torn, que la persona ingressada a aquella habitació té discapacitat auditiva.

La qüestió seria, doncs, que les infermeres es desplaressin a l'habitació, tal com es feia abans d'instal·lar els intèrfons a les habitacions. Per fer aquesta opció més raonable, es poden disposar les habitacions més properes a la infermeria per a les persones amb dificultats auditives.

Comandament a distància del televisor

Normalment els comandaments a distància dels televisors dels hospitals no tenen botó per activar els subtítols.

Cal un canvi en les especificacions tècniques que han de complir els proveïdors per assegurar que els propers comandaments que s'adquireixin ja tinguin activa aquesta opció.

Documentació de l'alta

Quan es dona d'alta una persona després d'haver estat hospitalitzada, se li entrega diversa documentació, entre la qual hi ha infor-

mació sobre com contactar amb els serveis mèdics si es té algun dubte o alguna complicació.

La forma de contactar que s'ofereix és un telèfon. Cal establir un canal de comunicació igual d'immediat que el telèfon per a les persones amb sordesa: un canal de xat o missatgeria telefònica amb atenció immediata garantida.

6.1.10. Comunicació no presencial

La comunicació no presencial amb les persones amb sordesa presenta dificultats, atès que la via telefònica, la més estesa socialment, és invàlida en la majoria dels casos. I la resta de canals de comunicació presenten o poden presentar certes peculiaritats.

Convé assegurar que el recordatori de visites, per exemple, no es farà telefònicament, sinó per missatgeria telefònica instantània.

Canals equivalents

La primera cosa que cal tenir present és que, per evitar discriminacions, cal aplicar criteris d'equivalència als canals substituïts: no és equivalent una trucada telefònica i un correu electrònic. La immediatesa de la primera no la té el segon. Podem dir que una trucada és equivalent a un xat, per exemple.

Telemedicina i concertació de visites

Pel que fa a les videoconferències, cal tenir present un seguit de consells i pautes de comportament importants a l'hora de fer-ne una amb una persona amb sordesa o dificultats auditives.

Però, fins i tot seguint aquestes pautes, podem trobar-nos que les condicions en què es poden fer aquestes videoconferències no són suficients per garantir una bona comunicació. Si els problemes habituals ja fan difícil la comunicació amb persones oïdores, imaginem-nos els problemes de comprensió que poden patir les persones amb sordesa o dificultat auditiva.

La mala connexió o transmissió de dades insuficient, els retards, les imatges pixel·lades, els sorolls de fons que pot tenir un dels interlocutors... Totes aquestes circumstàncies poden fer poc útil la videoconferència amb les persones amb sordesa, a no ser que es compti amb la subtitulació de la conversa.

Subtitulació automàtica

El problema rau en què els programes de subtitulació automàtica (transcripció d'àudio a text) no estan prou desenvolupats actualment.

La major part utilitzen el motor d'Alphabet (Google), que de moment està pensat per a l'anglès i que en castellà dona prop d'un 25 % d'errades. En català és impracticable. Si, a més, hi afegim l'argot mèdic, per al qual no està entrenada l'aplicació, la comunicació acaba sent un desastre.

Cal tenir present que aquestes aplicacions poden portar a equívocs molt rellevants. Quan una persona no acaba d'entendre una paraula, pel context pot intuir-la o fins i tot pot prescindir-ne per garantir la comprensió i en el seu pensament hi deixa un espai en blanc; en canvi, aquestes aplicacions ho transcriuen tot, tingui sentit o no en el context, de manera que omplen els buits i això pot suposar que transcriu coses que no tenen res a veure amb allò que s'ha dit.

Aquest funcionament és font de molts equívocs i, en circumstàncies com les que es poden viure entre un professional sanitari i la pacient, cal assegurar una comprensió precisa.

Servei de subtitulació en directe

Existeixen serveis de subtitulació professionals en què una persona assisteix a una reunió (presencial o virtual) i va transcrivint allò que diuen les persones que estan a la conversa.

Aquesta subtitulació es pot fer telemàticament en temps real, sense la necessitat que la persona que subtitula estigui presencialment a la sala de consultes, o es pot fer de forma presencial, a través de l'opció que algunes de les aplicacions de videoconferència ofereixen d'afegir algú que subtituli. Fins i tot per a actes públics s'instal·len pantalles per poder posar-hi els subtítols que es van escrivint en temps real.

7. Bibliografia

ASSIR, (2022). Violència institucional en el marc de drets sexuals i reproductius. Diana Cardona Motger, Mireia Amat Escútia i Sílvia Aldavert Garcia
https://drets-sexuals-i-reproductius.lassociacio.org/wp-content/uploads/2022/12/Viol%C3%A8ncia-Institucional_Informe-2022_versi%C3%B3-digital.pdf

Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat. Dilluns, 21 abril 2008
<https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

Departament de Salut (2021). Estació Clínica d'Atenció Primària (ECAP).
https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/linies_dactuacio/tic/sistemes-informacio/gestio-assistencial/ecap/

Federació ACAPPS, (2023). Federació ACAPPS, Qui som?.
<https://acapps.org/web/>

General, L. A. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. naciones Unidas, 2.
http://www.diputados.gov.py/simore/Compendio_Onu_Simore_2022.pdf

Informe ACAPPS (2022). Sense dret a la informació a causa d'una accessibilitat inexistent: així ho viuen les persones amb sordesa. Federació ACAPPS
https://acapps.org/web/wp-content/uploads/2023/02/INFORME_CANVIS-1.pdf

Llei orgànica 3/2007, de 22 de març, per a la igualtat efectiva de dones i homes.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-6115-consolidado.pdf>

Llei 27/2007, de 23 d'octubre, per la qual es reconeixen les llengües de signes i es regulen els mitjans de suport a la comunicació oral de les persones sordes, amb discapacitat auditiva i sordcegues.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-18476-consolidado.pdf>

Llei orgànica 1/2023, de 28 de febrer, per la qual es modifica la Llei orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs

<https://www.boe.es/eli/es/lo/2023/02/28/1/con>

Llei 13/2014, de 30 d'octubre, d'accessibilitat

<https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?document-tid=673958>

Llei 17/2015, de 21 de juliol, d'igualtat efectiva de dones i homes.

<https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/6919/1966849.pdf>

Llei 17/2020, de 22 de desembre, de modificació de la Llei 5/2008, del dret de les dones a erradicar la violència masclista.

<https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/8303/1854624.pdf>

OASH: oficina per a la salut de la dona

<https://espanol.womenshealth.gov/pregnancy/you-get-pregnant/preconception-health>

ONU, A. G. (1979). Convenció sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona.

<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2012/8403.pdf>

Prujà, D. (2022). *Dades disponibles sobre sordesa*. Federació ACAPPS

Prujà, D. (2021). *Atenció primària a la salut i accessibilitat comunicativa*. Federació ACAPPS

Santos, K. D. L. (2016). *Violència obstétrica: conceptualizaciones desde las usuarias y profesionales de la salud*.

Nacions Unides (1995). Declaració i plataforma d'acció de Beijing

<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/Publicaciones/2015/9853.pdf>

8. Annexos

8.1. Coneixements necessaris sobre les persones amb sordesa

Hi ha diverses causes de la pèrdua auditiva i diferents moments en què es pot manifestar. Depenent d'aquests i altres factors, les capacitats de les persones amb discapacitat auditiva es poden veure afectades amb major o menor mesura. D'aquesta manera, convé fer un repàs a alguns estereotips per evitar donar per sabudes algunes bases que estan molt lluny de la realitat (annex dels models de petició de mesures de suport a la comunicació oral a l'administració de justícia de la Federació ACAPPS)

8.1.1. Les persones amb sordesa hi senten

Sovint les persones amb sordesa capten alguns estímuls auditius, o bé perquè han perdut la capacitat de captar algunes freqüències, o bé perquè tenen un aprofitament de les restes auditives lleu. Una altra cosa és que aquests estímuls que capten els permetin comprendre allò que perceben, ja que el problema principal que acostumen a tenir no és pas de volum, sinó d'intel·ligibilitat.

Sovint pensem que les pròtesis auditives funcionen com les ulleres, però ni audiòfons ni implants corregeixen el problema. Aporten un estímul auditiu diferent, al qual cal acostumar-se, com qui aprèn un nou idioma. A més, cal tenir present l'escassa cobertura pública dels audiòfons (que es cobreixen només fins als 26 anys) de manera que moltes persones no poden assumir el cost d'una pròtesi ajustada a les seves necessitats.

8.1.2. El soroll, l'enemic principal

Les persones amb sordesa poden percebre els sons barrejats i han de fer un esforç per discriminar aquells als quals han de prestar atenció de la resta de soroll o sons que perceben. Donada la dificultat de discriminar els sons, els espais amb soroll de fons, amb eco o reverberació són els espais on més dificultat troben les persones amb sordesa per comunicar-se.

8.1.3. Les persones amb sordesa dominen la lectura labial

La lectura labial s'aprèn i s'entrena, d'aquesta manera hi ha persones amb sordesa amb una gran capacitat de lectura labial i d'altres que en tenen menys, depenent del seu entrenament personal.

8.1.4. Estrès i fatiga auditiva

La concentració que requereix per a una persona amb sordesa seguir la comunicació és molt intensa: discriminar auditivament, reinterpretar i descodificar nous estímuls auditius, combinar diverses fons de captació d'informació com la lectura labial amb la captació dels estímuls auditius que proporciona la pròtesi, rebre permanentment un so amplificat o fins i tot la subtitulació... Això comporta que les persones amb sordesa puguin manifestar esgotament en situacions de comunicació que tenen una durada llarga sense recessos.

8.2. Mesures de suport a la comunicació oral

La legislació reconeix diversos mitjans per fer accessible la informació i la comunicació a les persones amb sordesa que es comuniquen oralment. A continuació en fem una breu i senzilla explicació: com funcionen, què resolen i quina instal·lació requereixen.

8.2.1. Lectura labial

La lectura labial és una de les mesures principals de suport a la comunicació oral. És factible en la curta distància, ja que en distàncies de més de dos o tres metres comença a perdre efectivitat. Per ser útil òbviament requereix que hi hagi una bona il·luminació, que les persones estiguin a la mateixa alçada, que no hi hagi res que modifiqui el moviment dels llavis (un xiclet, un bolígraf...), que la persona que parla estigui de cara a la persona amb sordesa, que el micròfon no tapi la boca...

En actes públics, a menys que es projecti una imatge de la persona interlocutora, no acostuma a ser una opció suficientment vàlida.

8.2.2. Bucle magnètic

Consisteix en un aparell que es connecta al sistema d'àudio de la sala i que transforma el so de tot el que es diu en un camp d'ones magnètiques, que capta la pròtesi auditiva de la persona amb sordesa que disposa del programa T (bobina), per d'aquesta manera sentir el so dels seus interlocutors directament, evitant tot el soroll de fons i la pèrdua d'intensitat i claredat. Es requereix una instal·lació prèvia que pot ser provisional o permanent (que necessita de la realització d'obres).

8.2.3. Emissora FM

És un dispositiu amb un emissor de radiofreqüència connectat a un micròfon de corbata, similar a les petaques que porten les persones a la televisió per parlar amb micròfon sense fil. Aquest emissor envia ones de freqüència modulada (FM) a un receptor que té la persona amb sordesa, que pot posar-hi uns auriculars o bé un bucle magnètic individual, que li enviarà directament el senyal acústic per ones electromagnètiques a la seva pròtesi auditiva.

El resultat finalment és que el so arriba de les persones interlocutores a les persones amb sordesa directament, estalviant-se el soroll de fons i la pèrdua de claredat que aporta la distància. Per evitar que totes les persones que parlen hagin de passar-se el micròfon, es pot instal·lar un sistema estacionari connectat al sistema de so de la sala.

8.2.4. Subtitulació en directe

Hi ha persones que no tenen un aprofitament suficient de les seves restes auditives o no tenen un entrenament suficient en lectura labial —o la distància no ho permet—, de manera que es fa imprescindible la subtitulació en directe. Això suposa que, mentre una persona parla, una altra transcriu allò que es va dient, complint una normativa concreta dissenyada per a la subtitulació per a persones amb sordesa: UNE 153010:2012.

Cal tenir present que parlem sempre més ràpid del que es pot transcriure, de manera que la subtitulació serà inevitablement una síntesi d'allò que es diu. Això és important tenir-ho present quan es diuen coses que resulta imprescindible que les persones amb sordesa coneguin amb total precisió.

La instal·lació es pot fer de diverses maneres:

- Una persona subtituladora professional seu al costat de la persona amb sordesa i va transcrivint allò que es diu en un ordinador. La persona amb sordesa pot veure directament la transcripció a la pantalla o en una pantalla addicional.
- Una persona subtituladora professional en un espai reservat per a tècnics, però amb capacitat per sentir tot el que es diu, subtitula la conversa i els subtítols es projecten a una pantalla que pot veure tota la sala, de manera que les persones que prenen la paraula poden veure en tot moment si allò que diuen està subtitulat amb suficient claredat i precisió en els extrems més delicats.
- Una persona subtituladora professional es connecta a un sistema de videoconferència i transcriu el que es diu a la sessió. Aquesta transcripció es pot veure en forma de subtítols a la mateixa aplicació de videoconferència o a través d'un sistema independent que es combina amb la videoconferència. Requereix un suport tècnic per fer arribar el so a l'ordinador i una formació prèvia per conèixer com funciona l'eina. La videoconferència es pot projectar a la sala on es fa l'activitat mitjançant l'ordinador i connexió a Internet.

Aquesta opció es combina tot sovint amb la projecció en una pantalla de la cara de les persones interlocutores per facilitar la lectura labial.

Processos d'embaràs (in)accessibles

Una publicació de:



Amb la col·laboració de:



Amb el suport de:

