



PROYECTO SEÑAS QUE ENSEÑAN, A VIVIR MEJOR.

Equipo: Lic. Evangelina Sosa. Bioq. Cecilia Fabiano. Dra. Priscila Rinaldo. Dra. Silvia Lapertosa. Argentina.

RESUMEN

El proyecto de intervención educativa “SEÑAS que enseñan, a vivir mejor”, pretende crear un espacio de prevención de la diabetes 2 para las personas sordas.

La Diabetes Mellitus (DM) es una enfermedad crónica, grave con una prevalencia en Argentina de 12,8%. **La DM2 es la más frecuente y posible de prevenir. La toma de conciencia y la educación sobre el riesgo de tener ciertos factores que predisponen al desarrollo de Diabetes 2, es un pilar fundamental de la prevención.**

Según un estudio de la Universidad de Chile, las personas sordas tienen un 31% más posibilidades de presentar enfermedad cardíaca, un 69% más de alguna condición crónica y un 59% de experimentar depresión, con diagnóstico tardío. En cuanto a la diabetes, el 55% de los pacientes no recibían un tratamiento apropiado.

La primera lengua de las personas sordas, no es la hablada, sino formas alternativas de comunicación visual, como la lectura labial, la Lengua de Señas Argentinas (LSA), la comunicación aumentativa con dibujos y el uso del cuerpo como canal de expresión. Las personas sordas conforman minorías lingüísticas, convirtiéndose en extranjeros en su propio país, ya que quedan muchos de ellos, excluidos, al no interpretar completamente la lengua oral y es baja la cantidad de personas oyentes de nuestro país, que hablan la LSA. **Algunos estudios muestran que la baja adherencia a las prácticas de prevención de enfermedades, se debe a la falta de información por problemas comunicativos entre el personal de salud y los pacientes sordos.**

La educación terapéutica es un pilar fundamental, definida por la Organización Mundial de la Salud como un proceso continuo, centrado en la persona. Comprende la educación para la autogestión y el apoyo psicosocial para la prevención y la convivencia con la enfermedad. **Sin embargo, todo programa educativo va indiscutiblemente de la mano de la comunicación, si falla el acceso a la salud y la atención por errores comunicativos, ¿entonces cómo accederá la comunidad sorda a la educación preventiva para diabetes 2?**

Iniciar un programa básico de educación en diabetes, destinado a personas sordas, con una propuesta estructurada, centrado en el paciente, era una deuda pendiente del equipo y el sistema de salud.

El proyecto “SEÑAS que enseñan, a vivir mejor”, ha iniciado en 2023, el piloto. Constituye una propuesta interdisciplinaria, que incluye en el equipo a personas sordas, profesores de sordos, intérpretes en LSA, además de educadores en diabetes, médicos, nutricionistas y bioquímicos.

Los resultados del piloto son movilizantes. Las personas sordas, partir de la participación en el proyecto, consideran que han sido visibilizadas y reconocidas como sujetos que requieren que el equipo de salud revea sus formas de comunicación, para acceder al sistema y a la educación para la prevención de la diabetes 2. Crecer en la diversidad, el respeto, la inclusión, aprender de las personas sordas, comprender sus necesidades, comunicarnos de manera efectiva; aplicar este proyecto en otras partes del país y en otros países, es una necesidad. Visibilizar a esta comunidad, es una tarea de todos.

Palabras claves: persona sorda, educación, autogestión, prevención, diabetes 2, señas, inclusión.

JUSTIFICACIÓN

La Argentina es un país en crisis social y económica. Las dificultades de cobertura de salud afectan a toda la sociedad. Las comunidades más vulnerables como las personas sordas se encuentran en este contexto aún más desprotegidas, según Casen las cifras de pobreza en las personas sordas superan ampliamente las observadas en la población general. En el piloto se observó que solo 2 de 10 personas adultas sordas, asistentes al programa tenían trabajo formal.

Según datos oficiales del Ministerio de Salud de la Nación, la prevalencia de hipoacusia al nacer es de 1 a 5 / 1000. Es decir, cada año, en Argentina, nacen entre 700 y 3.500 bebés con hipoacusias de diverso grado y diferentes causas, la gran mayoría son bilaterales, y afectan a las cócleas u oídos internos, sitio donde nace el nervio auditivo. Aún en situación social más adecuada, la sordera y la falta de competencia del equipo y sistema de salud para la vinculación efectiva, deja en general a la persona con una baja comprensión de los contenidos de las entrevistas en salud. Lo que promueve la disminución de la consulta preventiva o de control.

La vocación impulsa, aun cuando las condiciones laborales dificultan el diseño y la implementación de proyectos. El profesional de salud argentino también sufre la crisis social. El tiempo de dedicación del equipo coordinador para este proyecto, es extralaboral y no se percibe, ni se ha percibido ningún honorario, al contrario, se ha requerido de aportes personales en cada una de las etapas.

Señas que enseñan, a vivir mejor, nace del cursado por parte de las autoras, de un diplomado en educación en diabetes de la Sociedad Argentina de Diabetes. Este proyecto recibió el 2do premio en el Congreso Argentino de Diabetes en Rosario, Argentina en octubre de 2022. Se otorgó un pequeño subsidio que permitió realizar parcialmente el piloto. La Federación Argentina de Diabetes de asociaciones de ayuda a personas con diabetes, colaboró con el pago a los intérpretes en LSA del piloto. La World Diabetes Foundation aportó para la segunda etapa del proyecto con la cobertura de los materiales educativos básicos específicos para la comunidad sorda. Si bien se ha recibido colaboraciones, se requiere de más ayuda para poder mejorar la vida y prevención de la diabetes 2 y como colateral la atención en salud de las personas sordas. La implementación del proyecto requiere de inversión, porque no existen materiales educativos en diabetes destinados a personas sordas, se debió y debe crear contenido, diseño gráfico y audiovisual, evaluación por expertos en diabetes y en educación de personas sordas.

Es imprescindible comunicar los resultados del piloto, para estimular la apertura de estos espacios de atención y prevención en los efectores de salud de la provincia de Mendoza y del país. Lo más complejo es crear los materiales, diseñar las actividades y mostrar los resultados para visibilizar a esta comunidad sin voz para el oído del oyente.

Desde este equipo de aplicación independiente, se valora la necesidad de atender a las personas sordas en riesgo para diabetes 2, para acompañarlas en su proceso de revinculación con la atención en salud, como también afianzar el espacio e impulsar nuevas herramientas y procesos que ayuden a los profesionales en el abordaje educativo y el acompañamiento de la persona sorda en otras localidades del país y países vecinos.

PLANIFICACIÓN Y/ O CRONOGRAMA

A. Diseño del proyecto. Elaboración de contenidos, materiales didácticos destinados a personas sordas, estrategias y actividades educativas. Evaluación inicial y sumativa. Diseño del piloto.

B. Acuerdos con la Asociación de Sordos de Mendoza (ASM) y la Tecnicatura de Intérpretes en Lengua de Señas. Universidad Nacional de Cuyo

C. Ejecución del Piloto. Cronograma.

Fecha: 11 de agosto de 2023.

Participantes: 10 personas sordas con factores de riesgo para diabetes.

Educadoras en diabetes: 2. Intérpretes en LSA: 4.

Representante de la comunidad sorda: presidenta de la ASM.

Lugar: Asociación de Sordos de Mendoza

Acciones:

Evaluaciones de diagnóstico. Cuestionario Find Risk. Evaluación de Conocimientos. Hábitos. Necesidades. Experiencias en salud.

Fecha: 12 de agosto de 2023 en ASM. Módulo 1: Qué es la Diabetes? ¿Y se puede prevenir?

Se entregaron las libretas que se diseñaron especialmente, lapiceras con el logo del proyecto. Se sirvió café, ensalada de frutas, budines con semillas y frutos secos, agua.





Se desarrollaron dinámicas ligadas a la expresión corporal, videos, interpretación en LSA, dibujos, expresión corporal y teatralización para los trabajos en grupos.

En la foto de arriba a la izquierda se les pidió al final del encuentro que por grupos de a dos, nombraran los riesgos para diabetes 2, pero solo podían usar el cuerpo, en el diagnóstico poco sabían de los factores de riesgo, y en esta actividad todos los grupos los mencionaron sin problema.

Fecha: 2 de setiembre de 2023.

Educadora: 1

Intérpretes en LSA: 2

Lugar: Asociación de Sordos de Mendoza

Módulo 2: Señas que enseñan a comer rico y sano



Diapositiva del Video educativo realizado por diseñador gráfico e interpretado en LSA con voz de una de las autoras del proyecto. Contenidos seleccionados por las autoras y observados por profesoras de personas sordas.

Módulo 3: Con señas tu cuerpo pide salsa.

Ejercicios y experiencias, baile, juegos con el plato de comidas, entrega de obsequios discos freesbee, vasos del día mundial de la diabetes, snacks saludables y cafetería.



Video educativo realizado por diseñador e interpretado en LSA con voz de una autora del proyecto



2do encuentro del proyecto piloto. Asociación de Sordos de Mendoza. Módulos 2 y 3. Setiembre 2 2023. Este día se sumaron personas sordas que querían aprender de prevención de diabetes, aun cuando no formaban parte del piloto.

Fecha: 22 de setiembre de 2023.

Educadora en diabetes: 1. Intérprete en LSA: 2

Lugar: Asociación de Sordos de Mendoza

Módulo 4: Trabajando con mis EMOCIONES

Repaso de los módulos anteriores. Ejercicios y experiencias corporales y diálogo en LSA acerca de las experiencias en salud, cómo reconocer las emociones y los recursos para gestionarlas.



Diapositiva del Video educativo interpretado en LSA con voz de una autora del proyecto.



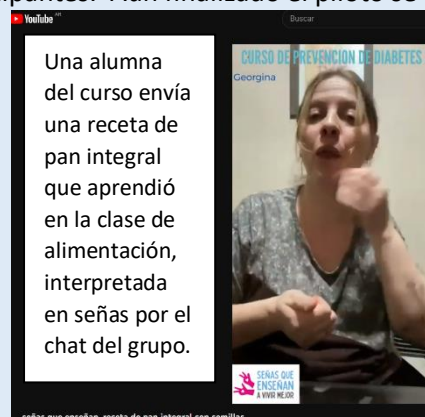
Trabajo individual de situaciones y gestión de las emociones.

3er encuentro del proyecto piloto. Asociación de Sordos de Mendoza. Modulo 4. Setiembre 22,2023.

Acompañamiento vía redes.

El equipo educador organizó un wapp desde el primer módulo para el grupo afectado al piloto con el fin de compartir contenidos, videos animados, mensajes, recetas y promover la participación y motivación a trabajar en las metas personales definidas en cada encuentro.

Se valoró beneficioso el acompañamiento vía redes, que fue tan importante para los educadores como para los participantes. Aún finalizado el piloto se encuentra activo el grupo.



D. Etapa 2. Marzo a julio de 2024.

-Aplicación del proyecto educativo a un nuevo grupo de personas sordas

Se proyecta desarrollar nuevamente el proyecto educativo para otras personas sordas con factores de riesgo para diabetes 2.

-Consulta médico nutricional para personas sordas

Se proyecta crear un consultorio bilingüe en LSA y español oral para atención conjunta con interpretes en LSA y con el apoyo de los materiales educativos del proyecto para la atención de las personas sordas de la ciudad de Mendoza. **Esta etapa responde a la necesidad observada durante el piloto de consultas y controles médicos.**

Esta etapa durará 4 meses y se espera luego presentar los resultados a las autoridades de salud de la provincia de Mendoza para establecer de manera permanente un consultorio bilingüe para la atención de personas sordas.

E. Etapa 3. Capacitación a Profesionales. 2024.

-Formación en trabajo en equipo interdisciplinario y comunicación para la prevención de diabetes 2 en personas sordas destinado al personal de salud. Se incluirá talleres de LSA con vocabulario de salud.

Para la segunda mitad del año esperamos iniciar la formación y el incentivo de los profesionales para promover la aplicación del proyecto en distintos efectores de salud y localidades.

ENFOQUE

Enfoque de competencias: Según Guilbert, Grau y Prendes, este modelo sugiere la adopción de estrategias basadas en socializar el conocimiento científico y promover el desarrollo de habilidades que le permitan a las personas vigilar y cuidar de su propia salud. En este enfoque la educación para la salud es algo fundamental para la transmisión de conocimientos teórico-prácticos orientados a modificar actitudes y hábitos de riesgo para la salud.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN

Etapa 2. Marzo a julio de 2024.

-Aplicación del proyecto educativo a un nuevo grupo de personas sordas

Se proyecta desarrollar nuevamente el proyecto educativo para otras personas sordas con factores de riesgo para diabetes 2.

-Consulta médico nutricional para personas sordas

Se proyecta crear un consultorio bilingüe en LSA y español oral para atención conjunta con interpretes en LSA y con el apoyo de los materiales educativos del proyecto para la atención de las personas sordas de la ciudad de Mendoza. Esta etapa responde a la necesidad observada durante el piloto de consultas y controles médicos.

Esta etapa durará 4 meses y se espera luego presentar los resultados a las autoridades de salud de la provincia de Mendoza para establecer de manera permanente un consultorio bilingüe para atender a personas sordas.

- Etapa 3. Capacitación a Profesionales. 2024.

Formación en trabajo en equipo interdisciplinario y comunicación para la prevención de diabetes 2 en personas sordas destinado al personal de salud.

Para la segunda mitad del año esperamos iniciar la formación y el incentivo de los profesionales para promover la aplicación del proyecto en distintos efectores de salud y localidades.

Este será un curso virtual en primera instancia. Para personas residentes en Mendoza incluirá dos encuentros presenciales.

DESPLIEGUE

A partir de los resultados del proyecto piloto Señas que enseñan, a vivir mejor, desarrollado desde agosto a diciembre en la Asociación de Sordos de Mendoza, se detectó la necesidad de implementar un espacio de atención en consulta bilingüe (español y LSA), con un médico, un nutricionista y un intérprete en LSA. Esta necesidad surge de los mismos participantes que referían dificultades en la atención de salud, que optaban por no acercarse al sistema de salud por sentir discriminación y falta de comprensión desde la solicitud de turnos hasta el momento de la indicación del profesional. La intención es promover este espacio por 4 meses y presentar resultados al ministerio de salud de Mendoza con la finalidad de establecer un consultorio permanente para la atención de personas sordas.

Luego del piloto se realizaron ajustes al proyecto y se aplicara en una nueva edición destinada a personas sordas con riesgo de diabetes 2.

Para sensibilizar a los profesionales de la salud, se espera establecer un espacio de formación fundamentalmente virtual en la comunicación, integración, educación preventiva en diabetes 2 con el objetivo de promover la aplicación del proyecto Señas que enseñan, a vivir mejor y sus materiales en otros efectores y localidades.

RESULTADOS

Aún se están analizando los cuestionarios iniciales, de desarrollo y sumativos. Se comparten algunos datos del piloto.

2 personas sordas de cada 10 tienen trabajo formal.

7 personas de 10 no fueron al médico desde antes de pandemia. 4 ingresaron por emergencias por HTA, Covid 19, angustia, problema odontológico. Tal como describen los estudios consultan al sistema de salud en la urgencia principalmente. ¿Por eso tienen mayor frecuencia de ENT?

6 personas de 10 utilizan remedios caseros, ya que consideran que la consulta de salud no es efectiva para ellos, las dificultades de acceso están en solicitar los turnos, la comunicación dentro del centro de salud, la comprensión en la atención médica, nutricional, psicológica.

10 personas de 10 tienen riesgo para desarrollar diabetes 2.

7 personas de 10 tienen sobrepeso u obesidad. 6 de estas personas descienden al menos 5% del peso al finalizar el piloto.

1 persona de 10 reconoce 2 factores de riesgo para DM2.

1 mujer relató haber estado 5 horas en sala de espera, la llamaban por su nombre y no escuchaba, preguntó varias veces, pero no le entendían, al final el médico se retiró sin atenderla. No regresó a consulta de ningún tipo, desde 2020 no toma la medicación para HTA.

1 mujer relató que asiste al pediatra con sus hijas oyentes y el medico intenta con dibujos, pero ella tiene muchas preguntas sin responder. Se siente mala madre por no acceder de modo correcto.

En el último encuentro todas las personas nos pidieron que no dejemos el wapp que es la única vez que ellas a través de los video educativos pueden comprender cómo comer bien y porqué hacer ejercicio y cómo las emociones influyen en su salud.

EVALUACIÓN Y REVISIÓN

Evaluaciones realizadas en los encuentros del proyecto Señas que enseñan, a vivir mejor:

Evaluaciones de diagnóstico. Cuestionario Find Risk. Evaluación de Conocimientos. Hábitos. Necesidades. Experiencias en salud. Enrolamiento y datos personales

Evaluación de conocimientos previos y de hábitos de vida

Datos antropométricos, laboratorio, visita médica, antecedentes de enfermedades, medicación, Hábitos: Actividad Física: frecuencia, número de comidas, consumo de vegetales, etc.

Evaluación sumativa

En las consultas tanto de médico como nutricionista por 4 meses se lleva un registro del seguimiento de las personas sordas a las cuales se está realizando el acompañamiento.

CARÁCTER INNOVADOR

A partir del piloto realizado en “Señas que enseñan, a vivir mejor” surge la necesidad de **Implementar un espacio de atención en consulta bilingüe (español y LSA), con un médico, un nutricionista y un intérprete en LSA en distintos centros de salud del país.** Los participantes referían dificultades en la atención de salud, que optaban por no acercarse al sistema de salud.

El proyecto educativo es innovador en si mismo porque no hay antecedentes en Argentina.

DIVULGACIÓN

Mediante redes sociales, asociaciones de personas sordas, sociedades científicas y asociaciones de personas con diabetes y familiares.

NIVEL DE APLICABILIDAD

Se pudo realizar el piloto con el diseño de los materiales didácticos específicos para personas sordas, también el desarrollo del piloto del proyecto educativo Señas que enseñan, a vivir mejor, con el apoyo de distintas entidades. Para la implementación del espacio de atención en consulta bilingüe es necesario contar con recursos económicos y la capacitación del equipo de salud se requiere de nuevas colaboraciones económicas.