

# SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA

38° Congreso Argentino de Pediatría

La niñez de hoy. Desafío, oportunidad y esperanza

26 al 29 de Septiembre de 2017 – Córdoba

**Derechos del niño en la práctica diaria**

***Derechos de los niños y los padres Sordos en la consulta pediátrica***

Adrián Marcelo Cutri



## Derechos del niño en la práctica diaria

### *Derechos de los niños y los padres Sordos en la consulta pediátrica*

#### Por qué hablar sobre este tema?

Contacto con personas Sordas

Estudio de Lengua de Señas Argentina (LSA)

Muchas personas Sordas (PS) emplean la LSA como sistema preferido de comunicación

LSA como idioma (1960-1970)

Aspectos jurídicos básicos

- Ley 25.415 (2001): Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia
- Resolución 1209/2010: Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia
- Ley 26.378 (2008): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

## Derechos del niño en la práctica diaria

### *Derechos de los niños y los padres Sordos en la consulta pediátrica*

#### **Ley 25.415 (2001): Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia**

- “Art. 1° – Todo niño recién nacido tiene derecho a que se estudie tempranamente su capacidad auditiva y se le brinde el tratamiento en forma oportuna si lo necesitase”
- “Art. 4° - “...f) Proveer gratuitamente prótesis y audífonos a los pacientes escasos de recursos y carentes de cobertura médico-asistencial; ...”

#### **Resolución 1209/2010: Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia**

- “Que discapacitado auditivo es aquella persona que, no habiendo sido detectada precozmente su hipoacusia o habiéndose tratado, *no logró adquirir lenguaje...*”
- “... logrando intervenirlos a tiempo y escolarizarlos junto a sus pares”

#### **Ley 26.378 (2008): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

- Art. 2° - “Por lenguaje se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal”

## Derechos del niño en la práctica diaria

### *Derechos de los niños y los padres Sordos en la consulta pediátrica*

#### Por qué una Convención para personas con discapacidad?

- Reconoce derechos de igualdad de oportunidades
- Son sujetos de derecho, y ya no objetos de la salud

#### 26.378 (2008): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”

#### Modelo médico

- Las PD son personas con un problema que debo rehabilitar para ser consideradas en la sociedad
- Importan los diagnósticos y los tratamientos, que determinan la vida de las personas
- El diagnóstico será el que decida a qué escuela debe ir y qué educación debe recibir

#### Modelo social

- Discapacidad: resultado del encuentro entre las características de la persona y la forma en que se diseña la sociedad
- Propone remover las barreras para lograr una plena inclusión y participación de todos en todos los ámbitos de la vida

# SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA

38° Congreso Argentino de Pediatría

La niñez de hoy. Desafío, oportunidad y esperanza

26 al 29 de Septiembre de 2017 – Córdoba

***Prevalencia de Personas Sordas que cuentan con un intérprete profesional de Lengua de Señas  
Argentina en la consulta médica de sus hijos  
Estudio descriptivo de la Ciudad de Buenos Aires y de la Provincia del Chaco***

Autores: Cutri A; Riquelme C; Cabrera N; Sandoval R; Vesconi S; Di Lalla S; Cordi L; Torres F

Hospital General de Niños “Pedro de Elizalde”

Sociedad Argentina de Pediatría

# Prevalencia de PS que cuentan con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos

## Estudio descriptivo de la Ciudad de Buenos Aires y de la Provincia del Chaco

### Introducción

En Argentina hay alrededor de 950.000 personas con discapacidad auditiva

Existen dos factores que generan una comunicación poco eficaz con las PS: desconocer la LS y la falta de ILS

Las dificultades de comunicación entre pacientes y profesionales de la salud pueden comprometer una adecuada asistencia sanitaria

La CDPD (Ley 26.378) establece que el Estado deberá asegurar la provisión de IPLSA u otros dispositivos que faciliten la comunicación

La inclusión del servicio de IPLSA es uno de los derechos más demandados por las PS, ya que logra satisfacer su plena participación

Estimar la prevalencia de PS que cuentan con IPLSA en la consulta médica de sus hijos y conocer cuántos conocen su derecho a contar con uno, sería de utilidad para determinar el estado de situación y diseñar estrategias de protección de derechos

# Prevalencia de PS que cuentan con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos

## Estudio descriptivo de la Ciudad de Buenos Aires y de la Provincia del Chaco

### Objetivos

#### Objetivo general

- Evaluar el cumplimiento de la Ley 26.378 (CDPD), en cuanto a la posibilidad de las PS de contar con un IPLSA gratuito al acceder al sistema de salud

#### Objetivos específicos

- Describir la prevalencia de PS que cuentan con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos, en la Ciudad de Buenos Aires y la Provincia del Chaco
- Describir la prevalencia de PS, en la Ciudad de Buenos Aires y la Provincia del Chaco, que conocen su derecho a tener acceso gratuito a un IPLSA

# Prevalencia de PS que cuentan con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos

## Estudio descriptivo de la Ciudad de Buenos Aires y de la Provincia del Chaco

### Material y método

#### Diseño

- Estudio descriptivo, transversal, encuesta estructurada y auto-administrada

#### Criterios de inclusión

- PS que maneje LSA, con al menos un hijo en edad pediátrica, que vivan en Ciudad de Buenos Aires o Provincia del Chaco, dieron su consentimiento para participar de la encuesta (período 01/06/2016 – 30/04/2017)

#### Criterios de exclusión

- PS que no maneje la LSA, presentar otra discapacidad que impida contestar la encuesta, ya haber contestado la encuesta

#### Criterios de eliminación

- Encuesta incompleta o completa por PS de una provincia diferente a las planteadas en los objetivos

#### Tamaño de muestra

- 220 encuestas

#### Aspectos éticos

- Aprobado por Comités de Ética e Investigación y Docencia e Investigación (Buenos Aires – Chaco)
- Registro de Investigaciones Médicas en Salud de CABA: N° 144/16



# Prevalencia de PS que cuentan con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos

## Estudio descriptivo de la Ciudad de Buenos Aires y de la Provincia del Chaco

### Resultados

Se realizaron 235 encuestas, 13 eliminadas (5,5%), 222 analizadas

El 53,6% de Buenos Aires, el 46,4% de Chaco

75,7% preferirían comunicarse en LSA durante la consulta médica de sus hijos

74,3% no utilizan audífono ni implante coclear, 23% utiliza audífonos, 2,7% tiene al menos un implante coclear

56,8% está afiliado a una Asociación de Sordos

38,7% consulta a servicios de salud públicos y privados, 37,4% sólo a públicos, 23,9% sólo a privados

**15,3% (IC95% 11,1-20,6) contó alguna vez con IPLSA en la consulta médica de sus hijos (n=34)**

**48,6% (IC95% 42,1-55,1) conocía su derecho a contar con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos**

95,5% quiere contar siempre con un IPLSA (incluso estando equipados)

# Prevalencia de PS que cuentan con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos

## Estudio descriptivo de la Ciudad de Buenos Aires y de la Provincia del Chaco

### Resultados

**Tabla I. Factores que se asocian a conocer el derecho a contar con un IPLSA**

	Conocer el derecho		OR (IC95%)	p
	Si	No		
Edad (promedio $\pm$ desvío estándar)	37,4 $\pm$ 10,4	32,5 $\pm$ 9,1		0,01*
Provincia (Bs As/Chaco)	77/31	42/72	4,3 (2,4-7,5)	<0,001**
Hijos (sordo/oyente o ambos)	22/86	9/105	2,9 (1,2-6,8)	<0,01**
Estudios (Sec. inc./Sec. comp. o más)	44/64	63/51	1,8 (1,1-3,1)	=0,04**
Pertenecer a una asociación (si/no)	79/29	47/67	3,8 (2,2-6,8)	<0,001**

\*Prueba t para muestras independientes

\*\*Prueba de chi cuadrado

**Tabla II. Regresión binaria: factores predictores para conocer el derecho a contar con un IPLSA**

	Exp (B)	IC95% para Exp (B)	p
Provincia	2,693	1,4-5,0	0,002
Edad de los padres	0,972	0,9-1,0	0,072
Pertenecer a una asociación	1,298	1,2-4,4	0,005

# Prevalencia de PS que cuentan con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos

## Estudio descriptivo de la Ciudad de Buenos Aires y de la Provincia del Chaco

### Conclusiones

La prevalencia de PS, en la Ciudad de Buenos Aires y la Provincia del Chaco, que contaron con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos fue de 15,3%

El 48,6% de los encuestados conocían su derecho a contar con un IPLSA en la consulta médica

La provincia en la que reside y pertenecer a una Asociación de Sordos se comportan como predictores independientes para conocer el derecho a contar con un IPLSA en la consulta médica de sus hijos



## Derechos del niño en la práctica diaria

### *Derechos de los niños y los padres Sordos en la consulta pediátrica*

#### Recomendaciones

- ✓ Tener presente la posibilidad de contar con un IPLSA
- ✓ Dirigirse al paciente Sordo o a los padres Sordos, no al intérprete
- ✓ Los hijos menores oyentes no deben cumplir el rol de intérpretes



#### ¿Y si no tengo intérprete?

- ✓ Hablar despacio y de manera natural, no exagerar la gesticulación
- ✓ Mirar a la cara a la PS, no taparse la boca (estar atento a su visibilidad)
- ✓ No es necesario gritarles
- ✓ No repetir indefinidamente lo que no funciona, usar sinónimos, dibujar, buscar imágenes, utilizar gestos
- ✓ Evitar metáforas o refranes
- ✓ No cambiar de tema rápidamente
- ✓ Escribir frases cortas con letra clara
- ✓ Estar atentos a que se haya comprendido el mensaje

## Derechos del niño en la práctica diaria

### *Derechos de los niños y los padres Sordos en la consulta pediátrica*

#### ngamos en cuenta

Las personas más hábiles en lectura labial alcanzan un 40% de comprensión

Aunque el niño reciba un implante coclear y pueda comunicarse a través de la lengua oral, sigue siendo un niño sordo

Los pediatras somos los primeros en guiar a una familia ante el diagnóstico de sordera de su hijo, debemos conocer toda la información disponible al respecto

Los pediatras somos los responsables de informar a los padres Sordos y orientarlos sobre los cuidados de salud de sus hijos

Respetemos su lengua y permitamos que se comuniquen dentro del consultorio



# MUCHAS GRACIAS

“Ser Sordo es en primer lugar, no ser escuchado” Bernard Mottez

“Comencemos a escuchar a aquellos que nosotros mismos silenciamos”



[adriancutri@gmail.com](mailto:adriancutri@gmail.com)