

Dilemas éticos en torno al proceso de selección de candidatos a implantes cocleares

Ethical dilemmas regarding the selection process of candidates to cochlear implants

Betzabeth Cárdenas Aldana

cardenasbetzabeth@gmail.com

Beatriz Valles González

brvallesg@gmail.com

Universidad Pedagógica Experimental Libertador

Instituto Pedagógico de Caracas

Artículo recibido en marzo 2013 y publicado en septiembre 2014

RESUMEN

La adaptación de los implantes cocleares (IC) amerita una selección cuidadosa de los posibles candidatos y del respeto pleno de su autonomía. El propósito se centró en promover la autonomía con respecto al uso de los IC en personas sordas, sus padres y representantes legales, con base al desarrollo de un programa educativo. El diseño surgió de un diagnóstico que se obtuvo en una investigación cualitativa realizada en una escuela de sordos. Como técnica para la recolección de datos se utilizaron encuestas y conversaciones con padres de niños sordos receptores de IC y de niños sordos candidatos a recibirlos. La evaluación se elaboró a partir del análisis de conversaciones, testimonios y producciones escritas aportadas por los participantes. Los resultados muestran que los padres no recibieron información oportuna y suficiente por el equipo médico. Representa un aporte significativo e innovador para conformar un espacio para la obtención de información y para tomar decisiones responsables y autónomas.

Palabras clave: Sordera; implantes cocleares; bioética; autonomía

ABSTRACT

The use of Cochlear Implants (CI) requires a thorough selection of possible candidates as well as the respect of their autonomy. The purpose was focused on promoting autonomy regarding the use of Cochlear Implants in deaf people, their parents and legal guardians, towards an educational program about CI. The design of the study was obtained from diagnosis performed during a qualitative research in a deaf school. As techniques for the collection of data, there were surveys and conversation exchange with the parents of deaf children recipients of CI, as well as deaf children candidates to receive them. The assessment was elaborated using as basis the analysis of conversations, testimonies and written productions provided by the participants. The results show that most of the parents did not receive appropriate and sufficient information from the medical team. Represents a significant and innovative contribution to create a space to obtain essential information for responsible and autonomous decision making.

Key words: Deafness; cochlear Implants; bioethics; autonomy

INTRODUCCIÓN

El uso de implantes cocleares requiere de un análisis fundamentado en una perspectiva bioética, especialmente en países en vías de desarrollo como Venezuela, pues tal y como señala Valles (2003) este país en la actualidad carece de una política de salud pública estructurada que permita la ejecución de acciones coordinadas a nivel interinstitucional para así garantizar una selección adecuada de los candidatos a recibir los implantes y el respeto pleno de su autonomía.

Desde hace varias décadas las personas con sordera tienen la oportunidad de utilizar implantes cocleares (en adelante IC), éstos son auxiliares auditivos de una nueva generación de biotecnología que se insertan en el oído interno, de esta forma se pueden estimular directamente las células nerviosas auditivas contenidas en la cóclea, lo que en algunos casos permite a la persona sorda oír lo suficiente para aprender la lengua oral o reutilizar su audición de manera eficiente para su comunicación.

El proceso de toma de decisiones acerca del uso de estos dispositivos debe estar fundamentado en el acceso por parte de los posibles candidatos a una información clara, objetiva y oportuna, que incluya datos sobre los beneficios reales del uso de esta tecnología y la opinión del colectivo de sordos sobre el uso de la misma. De manera que se permita el respeto de la autonomía de la persona receptora, así como la de sus padres y representantes, especialmente en el caso de receptores menores de edad. Además es imprescindible que durante este proceso se promueva la consideración de la sordera como diferencia y se favorezca lo propuesto en Ley para las personas con Discapacidad de la República Bolivariana de Venezuela (2007), referido al uso seguro y equitativo de las tecnologías por parte de todos, sin distinción de género o status social.

Esta tecnología es costosa y amerita cirugía mayor, lo que hace que la selección de un receptor esté regulada por protocolos de candidatura, documentos que definen como paso primordial para la escogencia de los posibles candidatos, la evaluación integral y de acuerdo con Santos Santos (2002), el análisis de numerosos factores: edad del receptor, el tipo de sordera, el acceso a los servicios de habilitación o rehabilitación y la disposición por parte del receptor y de su familia al adecuado mantenimiento del equipo; además por supuesto, de considerar las posibilidades económicas para adquirirlo. La recepción de un IC requiere luego del procedimiento quirúrgico, una terapia auditiva para aprender (o reaprender) a utilizar el sentido de la audición. A este respecto es necesario tener en cuenta lo afirmado por Stuchi y otros (2007), en referencia a que no todas las personas sordas funcionan al mismo nivel con este dispositivo, por lo que es difícil pronosticar el éxito que pueda alcanzarse.

La decisión de recibir un IC implica consultas con diferentes especialistas (médicos, psicólogos, terapeutas del lenguaje y maestros especialistas) y reuniones con población sorda receptora que pueda mostrar tanto los posibles beneficios como los problemas en torno al uso de esta tecnología. En otras palabras, el proceso de toma de decisión involucra al equipo profesional y muy especialmente al posible receptor, quien debe decidir desde su autonomía si desea o no ser implantado.

Pero para hacerlo como ya se expuso antes, debe gozar previamente del beneficio de acceder a una información clara, oportuna, ajustada a sus posibilidades y que incluya suficientes datos sobre los riesgos y beneficios del uso de un IC.

Seleccionar un candidato para recibir un IC es por lo tanto un proceso complicado, en el cual todos los factores deben analizarse cuidadosamente. Sin embargo, en el caso de niños sordos, es la familia quien toma la decisión, en la mayoría de los casos sin preguntarle al niño o niña su opinión al respecto. Morales (2003) señala el conflicto ético que puede existir cuando una familia opta por un IC para su hijo sordo desde una representación negativa de su sordera, poniendo en esta tecnología la esperanza de una cura milagrosa. Ante esta situación, es necesario señalar que la selección de un IC debe realizarse bajo un profundo análisis bioético, a la luz de los valores y principios morales, donde la representación social de la discapacidad auditiva pasa a ser un elemento crucial a considerar.

Además es imprescindible explorar la información que los padres poseen, sus expectativas con respecto al IC, algunas de las cuales pueden estar relacionadas con el legítimo deseo de ver a su hijo integrado en el mundo de los oyentes, pero lamentablemente, sus deseos también pueden relacionarse con una valoración negativa de la sordera, factor que determina la imposibilidad de procesar objetivamente los datos que el equipo profesional aporte, pues en este caso posiblemente los padres pondrán en esta cirugía falsas esperanzas. Esto favorece que los niños sordos y sus padres se conviertan en una población vulnerable, con un alto riesgo para una toma de decisiones sustentada en datos subjetivos, lo que según Morales y Valles (2006) puede beneficiar su manipulación con fines económicos

De acuerdo con la Fundación Venezolana de Otolología en los últimos veinte años se han realizado aproximadamente 700 implantes cocleares en Venezuela. Este programa ha contado con el apoyo del estado a través de los aportes de Petróleos de Venezuela (PDVSA), lo que ha permitido que

algunas personas puedan acceder a este tipo de cirugía de forma gratuita. No se tiene información sobre datos de alguna investigación orientada a establecer la efectividad o éxito del mismo. Sin embargo, de manera reiterada en las diferentes escuelas de sordos del país se ha conocido que no todos los sujetos implantados reciben la necesaria atención fonoaudiológica, razón que permite concluir que las condiciones en las cuales se desarrolla este tipo de programa no son las más adecuadas.

Teniendo en cuenta esta realidad, surgieron las siguientes interrogantes: ¿Cuál es el nivel de información sobre los IC que poseen los padres de niños sordos y los docentes de la Escuela Simón Bolívar, ubicada en el estado Vargas de Venezuela?, ¿Existe relación entre el tipo de información que poseen los padres y el ejercicio de su autonomía en torno a decidir el uso de los IC por parte de sus hijos o representados?

Partiendo de todos los aspectos ya señalados y teniendo como norte el tratar de responder estas interrogantes, se planteó una investigación cuyo objetivo general se centró en promover la autonomía con respecto al uso de los IC en personas sordas, sus padres y representantes legales. Para lograrlo se diseñó y desarrolló un programa educativo el cual favoreció encuentros para el análisis de información relacionada con la sordera y las características de los IC, y para la reflexión sobre el derecho a la autonomía de la persona sorda, de sus padres y de sus representantes legales en torno a la decisión de recibir o no un IC.

Objetivos

Conocer la información que manejaban los padres y representantes de los alumnos de la Escuela Simón Bolívar con relación a los IC.

Diseñar un programa educativo sobre los IC dirigido a estos padres, representantes y docentes.

Desarrollar el programa educativo sobre los IC durante el año escolar 2010-2011.

Analizar la información suministrada por padres y representantes entorno a los IC.

Evaluar los resultados obtenidos mediante la implementación de este programa educativo.

La investigación partió del respeto hacia las diferencias bajo una perspectiva bioética que contempla el derecho a la información oportuna, veraz y al consentimiento informado con relación al uso de biotecnología de avanzada en personas sordas; el programa educativo pretende propiciar en los espacios de la Unidad Educativa Especial Bolivariana Simón Bolívar, del estado Vargas, Venezuela, una apertura hacia la comprensión del concepto de sordera como diferencia, el desarrollo de protocolos de candidatura de Implante Cocleares y la construcción de sistemas de apoyo entre la escuela y la familia.

Bioética y sordera

Para Beauchamp y Walters (2003), la bioética es el estudio interdisciplinario de las condiciones que exige una gestión responsable de la vida humana en el marco de los rápidos progresos, de la complejidad del saber y de las tecnologías biomédicas. Esta disciplina puede ser definida como el cuerpo de orientaciones filosóficas y metodológicas, junto con el conjunto de valores y normas que guían las acciones y decisiones en las investigaciones científicas, sociales y humanísticas con el propósito de contribuir a la formación de la conciencia ética de las personas involucradas en el proceso de investigación con impacto sobre los seres humanos, animales, plantas y demás seres vivos en salvaguarda de la diversidad biológica y cultural.

La bioética anglosajona define cuatro principios fundamentales: autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. Estos principios proveen un marco de referencia para el desarrollo de la investigación, para el diseño de políticas públicas de salud y para el análisis necesario en la toma de decisiones en torno a la aplicación de nuevos tratamientos farmacológicos o quirúrgicos y en el empleo de biotecnología. Por su parte, los bioeticistas europeos proponen como principios bioéticos la dignidad, la autonomía, la integridad y la vulnerabilidad. Esta diferencia de

principios genera una relación diversa entre bioética y derechos humanos, pues en el contexto europeo se insiste más en una toma de decisiones fundamentada en la dignidad, mientras que de acuerdo con Hottois (2009), la bioética anglo-americana aboga más por la autonomía.

Todos estos principios proveen un marco analítico que ayudan a resolver problemas éticos que se originen en la investigación en humanos y a tomar decisiones en contextos como: la manipulación genética de embriones, las técnicas de fertilización asistida, la experimentación con embriones o con fetos, la selección de procedimientos o tratamientos médicos (por ejemplo los trasplantes de tejidos, los implantes cocleares, el uso de células madres, la evaluación de nuevos fármacos), y el diseño de técnicas educativas o psicológicas dirigidas a la atención de personas con discapacidad.

De acuerdo con los objetivos del presente estudio, es importante definir el concepto de autonomía y vincularlo al de discapacidad. Para Siurana (2005), la autonomía es un concepto que admite grados, lo que implica que en los contextos clínicos no debe interesar tanto su definición sino la noción de acción autónoma. Actuar de manera autónoma implica intencionalidad, comprensión de la situación y que la acción se concrete sin coacción, es decir, “sin influencias controladoras” (op. cit., p. 42). Desde esta perspectiva, el respeto por la autonomía de un paciente obliga a todo profesional de la salud a ofrecer información y a asegurarse de que ésta puede ser comprendida. Este hecho debe ser especialmente considerado en los casos cuando el paciente es una persona con discapacidad, como el caso de una persona sorda.

Concepto de discapacidad: tres modelos, tres explicaciones

Para poder explicar mejor los dilemas que pueden emerger en los contextos clínicos donde se desarrollan acciones dirigidas a personas sordas es necesario definir el concepto de discapacidad. Este concepto ha variado en los últimos veinte años en función de nuevas normativas legales, de diversas tendencias sociales y, sobre todo, por los efectos de

la lucha del propio colectivo de personas con discapacidad, quienes han obligado, en algunos países, a una consideración de la discapacidad más allá de lo médico o de lo psicológico.

Estas acciones han hecho posible el desplazamiento desde un modelo médico de la discapacidad, a otro fundamentalmente social, el cual aboga entre otras cosas, por el derecho a la autonomía. Recientemente, específicamente en la primera década del siglo actual, surgió otro modelo, el cual ha ganado campo en Europa, y que propone la consideración de la discapacidad como una diferencia en el nivel de funcionamiento y por la defensa de la dignidad de la persona que lo presenta.

Para comprender mejor lo expuesto, Kottow (2003) plantea que la definición de discapacidad puede hacerse desde tres perspectivas. La primera es la social, la cual separa a la población en dos grandes grupos: los capaces y los incapaces, definiendo de esta forma quién se ajusta o no a los roles de participación de una mayoría, como por ejemplo la forma de movilización en una ciudad, el código que se usa para establecer comunicación, etc. Con base en este planteamiento se puede concluir que basta adecuar la arquitectura de una ciudad o proveer de un sistema de intérpretes (por ejemplo, en lengua de señas) para reducir o eliminar ciertas discapacidades, por lo que las mismas podrían ser consideradas como una construcción social.

En este modelo, cualquier forma de discapacidad se define según el efecto que tienen los procesos de enfermedad, lesiones u otras condiciones que las estimulan, sobre las funciones o actividades humanas, y donde es necesario asumir que todo evento discapacitante tendrá un efecto sobre la familia, la pareja, los compañeros o pares de la persona con discapacidad. De esta manera, se debe destacar que no es la discapacidad lo que limita, sino cómo ella se asume en el contexto de vida de la persona que la presenta y cómo se accede a las ayudas, los apoyos, las estrategias médicas y pedagógicas de atención.

La segunda perspectiva planteada por este autor es la médica, la cual se interesa menos por la adecuación social y laboral que por la funcionalidad comparada con los parámetros fisiológicos considerados normales en la medida que estadísticamente son los más constantes. La atención terapéutica se orienta a eliminar el trastorno o la enfermedad a través de medidas de rehabilitación. Al igual que en la propuesta anterior, el concepto de discapacidad se definía como una desviación con respecto a cierta normalidad. Esta visión es responsable de lo que Foucault (1999) definió como Estrategias Políticas de Normalización, representadas por el uso de la tecnología para controlar o disciplinar. En la actualidad se podría considerar que la utilización de biotecnología para “normalizar” a la persona con discapacidad, por ejemplo los IC, las técnicas de diagnóstico prenatal, la cirugía estética para borrar las características de ciertas discapacidades, la esterilización o los exámenes genéticos realizados en determinadas circunstancias, tienen el riesgo de convertirse en aplicaciones para controlar, borrar o disimular la discapacidad, en otras palabras: responden a maneras de borrar la discapacidad en una visión peligrosamente eugenésica (Foucault, op., cit.).

La tercera visión es la que proviene del propio afectado. Para Kottow (2003) la tendencia del colectivo de personas con discapacidad ha sido negar la discapacidad impuesta por circunstancias sociales y médicas muy poco acogedoras. De allí que desde esta óptica, la discapacidad deja de ser algo negativo y debe ser considerada una diferencia o nivel de funcionamiento diverso, y puede asumirse como un elemento positivo, como por ejemplo la consideración socioantropológica de la sordera como un elemento de marcación cultural y lingüística (Morales y Valles 2006); y no como una desgracia o trastorno el cual es necesario eliminar a cualquier precio. A este respecto cabe destacar que autores como Morales (2003) y Pérez Hernández (2008) han insistido en que la persona sorda posee un nivel de funcionamiento auditivo y lingüístico diverso, diferente, a partir de esta afirmación al evaluar a esta población deben considerarse sus potencialidades, sus intereses y sobre todo los elementos culturales que definen en el caso de la población sorda, el uso de una lengua particular, como lo es la lengua de señas.

Esta visión marcó desde la última década del siglo XX la forma de ver y concebir la discapacidad y permitió en el caso de Venezuela elaborar un nuevo marco legal, representado por la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), la cual en su artículo 74 (derechos sociales) establece que se “dictarán medidas necesarias para asegurar a todo niño, sin discriminación alguna, protección integral desde su concepción hasta su completo desarrollo para que éste se realice en condiciones materiales y morales favorables” y por la Ley para las Personas con Discapacidad (2007) de la República Bolivariana de Venezuela, la cual regula los medios y mecanismos que amparan al colectivo de personas con discapacidad de manera plena y autónoma.

De acuerdo con Morales y Valles (2006) toda persona sorda y potencial receptora de un IC, debe recibir antes que nada suficiente información sobre el proceso y acerca de sus riesgos y debe ser evaluada integralmente, de manera de poder constatar que el uso de esta biotecnología de avanzada constituye un beneficio real para la persona y por lo tanto será de provecho. El protocolo para la selección de los posibles candidatos para recibir un IC, garantiza un adecuado manejo de la información al paciente y a su familia, pues este procedimiento define la evaluación antes, durante y después. La ausencia de un protocolo de candidatura o la falta de socialización o difusión del mismo, acarrea el irrespeto de la autonomía y de la dignidad del posible receptor.

De allí la importancia de contar con protocolos para el uso del IC donde se garantice el derecho al consentimiento informado de los usuarios o de sus padres, visto éste como la conformidad o asentimiento por parte de un individuo o sus representantes legales, en caso de ser menor de edad, con relación al uso de esta biotecnología. Para que la aceptación se dé en condiciones justas es necesario recibir información, clara, precisa y adecuada respecto de los posibles beneficios o perjuicios que ello significa para la salud de la persona que recibe el IC. Esto también incluye las medidas que se recomiendan necesarias para disminuir la exposición a sufrir daños o lesiones por este tipo de intervenciones. El consentimiento informado garantiza las condiciones de poder tomar una decisión libre, racional y voluntaria con respecto a la participación en estos programas.

Impacto del diagnóstico de la sordera: La familia oyente del niño sordo

De acuerdo con diversos autores (Suárez y Torres 1998; Mancilla 2008, Rubinowicz 2008) los padres oyentes de niños sordos constituyen una población de difícil manejo en cuanto a las posibilidades de procesar adecuadamente la información sobre las posibilidades de éxito o fracaso en el uso de los IC. Esta situación genera un riesgo agregado pues ellos pudieran optar libremente a este recurso a pesar de la contraindicación dada por el equipo, lo que obliga a desarrollar programas educativos dirigidos a padres de sordos como una alternativa para minimizar el riesgo de actuar sin manejar suficiente información y en consecuencia, no valorar adecuadamente la condición como sordos de sus hijos y por ende no respetar la autonomía de ellos.

Rubinowicz (2008) expone que los padres oyentes que acaban de recibir el diagnóstico de sordera en el seno de su familia están propensos a que su funcionalidad y equilibrio se vean en riesgo, ya que la noticia trae consigo elementos como: el impacto por lo inesperado, el dolor por la autoimagen familiar y el cambio en las relaciones que son causas más que suficientes para que asalte la crisis. Esta situación favorece la búsqueda de soluciones rápidas casi milagrosas, pero sobre todo, difieren la posibilidad de aceptar la condición de sordos de sus hijos. Este carácter repentino altera el organismo, el núcleo del sistema y los sumerge en un clima de confusión.

La situación se complica debido a que la mayoría de los diagnósticos se realizan de manera tardía, aproximadamente al año y medio o dos años de haber nacido el niño, en el caso de sorderas congénitas, lo que implica un nuevo proceso de adaptación. La escena familiar de dolor y desesperación es aún más confusa y con menos posibilidades de reconstrucción funcional si se desconocen las causas y los efectos de la sordera, evento bastante frecuente en Venezuela pues como afirma Valles (2003), el diagnóstico se hace frecuentemente asociado al hecho de que el niño no aprenda a hablar o presente trastornos en el desarrollo de su lenguaje.

Es posible deducir entonces, que la necesidad de conocer el origen de la sordera equivale a una ventana que se abre para iniciar ese proceso de adaptación y aceptación de la situación en cuestión. Quizás es un elemento que alivia a la familia, sobre todo si hablamos de eventos inevitables o posteriores al nacimiento, en las que probablemente ningún acontecimiento o acción hubieran podido cambiar el escenario. Cabe destacar que los padres además del dolor del diagnóstico deben lidiar con la necesidad de buscar una escuela especial, este acontecimiento genera mayores dificultades pues esta alternativa los enfrenta a una realidad cruda: en la mayoría de los casos deben aprender una lengua diferente a la suya (la lengua de señas) y en consecuencia deben procesar que su hijo presenta un funcionamiento lingüístico diverso.

La escuela de sordos juega un papel muy importante en esta etapa, es en este contexto donde los padres pueden conocer a otras familias que vivan sus mismas angustias y además, es la escuela la que debe apoyar a los padres en el proceso de aceptación de la condición (permanente) de su hijo. En esta perspectiva es el ámbito más idóneo para desarrollar programas dirigidos a conocer sobre la sordera, sobre los programas educativos y acerca de las alternativas médicas que existen para tratarla. El tema de los IC es un aspecto necesario a abordar, por esto la escuela se convierte en un puente que une lo clínico con lo docente y genera un espacio para el aprendizaje de todos los miembros de la familia, para la reflexión y para la búsqueda de alternativas en conjunto y sin imposiciones.

MÉTODO

Es importante destacar que antes de iniciar la presente investigación, diferentes maestros de la Escuela Especial Bolivariana Simón Bolívar, pudieron detectar que algunos alumnos habían recibido un IC sin haber pedido ninguna orientación a los miembros del equipo docente. Esta situación preocupó al cuerpo directivo y en especial a una de las maestras quien propició una serie de acciones para indagar cómo se había producido la decisión de recibir un IC. A lo largo de tres meses (entre enero y marzo de 2011) realizó entrevistas informales con los padres y representantes.

La información recabada permitió determinar que aparentemente en estos casos no se había seguido un protocolo de candidatura estricto. Por esta razón se buscó subsanar esta situación problemática con base a una investigación.

Este estudio cualitativo se fundamentó en una investigación acción desarrollada en la escuela de la Escuela Especial Bolivariana Simón Bolívar y se concibió como un proyecto factible. El mismo se desarrolló en cuatro etapas: 1) diagnóstico, 2) diseño del programa educativo, 3) ejecución del programa y 4) evaluación.

Durante la realización del diagnóstico se empleó la encuesta como instrumento para la recolección de datos, las cuales se diseñaron partiendo de una validación y juicio de expertos, en total fueron tres tipos diferentes. La primera dirigida a los padres y representantes de todos los estudiantes de la institución educativa, la segunda dirigida a los padres y representantes de niños (as) con IC que estudian en la institución, y la tercera encuesta estuvo dirigida a los docentes de niños con IC. Con este diagnóstico se determinaron las necesidades e intereses de esta población en torno a los IC y se establecieron los objetivos tanto generales como específicos para el diseño y desarrollo del programa educativo.

Los datos recabados permitieron conocer que tanto padres como representantes no conocían las características de la sordera de sus hijos o representados, ni sobre la dinámica de adaptación de los IC o sobre los protocolos de evaluación integral para su adaptación. Esta información sustentó el diseño de un programa educativo que apoyó el reconocimiento de la diversidad en cuanto al funcionamiento auditivo y lingüístico de la persona sorda, y el respeto hacia las diferencias bajo una perspectiva bioética que contemple el derecho a la información oportuna, veraz y al consentimiento informado con relación al uso de biotecnología de avanzada en personas sordas y pretendió propiciar en los espacios de la escuela de sordos, una apertura hacia la comprensión del concepto de la sordera como diferencia, el conocimiento sobre los protocolos de candidatura de IC y la construcción de sistemas de apoyo entre la escuela

y la familia para promover la búsqueda activa de información y el respeto por la autonomía de las personas con DA y sus padres. En la fase de ejecución se realizaron las siguientes actividades:

- Taller: Aspectos médicos de la sordera Proyección de vídeos y socialización (12 Abril de 2011)
- Taller: Implantes Cocleares. Proyección de vídeos y socialización. (21 de junio 2011)
- Encuentro con 2 padres de niños sordos implantados FUVENIDA. (21 de junio 2011)

Posteriormente se desarrolló la evaluación a través del análisis de las conversaciones, testimonios y producciones escritas elaboradas por la población involucrada en las diversas actividades realizadas durante la tercera etapa.

Contexto de estudio y participantes

Los participantes del presente estudio fueron las madres y padres oyentes de hijos sordos (de 4 a 15 años), algunos representantes legales y el colectivo de docentes de la escuela donde se desarrolló la investigación. Los niños, niñas y jóvenes tienen un diagnóstico de sordera neurosensorial profunda, sin ninguna otra discapacidad o síndrome asociado. Las características relacionadas con estrato social o nivel de instrucción no han sido considerados elementos determinantes para el proceso del estudio; sin embargo, fueron tomados en cuenta como componentes descriptores de la familia siendo en su mayoría familias venezolanas pertenecientes a un estrato económico bajo. El grupo de trabajo final se constituyó con las veintiún (21) familias que asistieron a los encuentros desarrollados, (dentro de las cuales estaban las cinco (5) correspondientes al total de los alumnos con IC y las cuatro (4) de los alumnos que aspiraban a recibirlos) y cuatro (4) docentes de la escuela, quienes eran la maestra de los alumnos con IC.

La edad de los niños implantados estaba entre los siete (7) y los once (11) años. Sólo una recibió el IC antes de los dos (2) años, el resto entre

los dos (2) y siete (7) años. La edad de los alumnos que aspiran a recibirlo estaba entre los cinco (5) y los trece (13) años.

RESULTADOS

En esta sección se presenta el análisis de la información obtenida durante la ejecución del programa educativo sobre el uso de los IC, dirigido a padres, representantes y docentes, llevada a cabo en la Unidad Educativa Especial Bolivariana Simón Bolívar. En segundo lugar, se presenta el análisis e interpretación sobre los resultados; mediante éstos se visualizarán un conjunto de aspectos para generar posteriormente las conclusiones y las recomendaciones.

Análisis de la Información

El conjunto de la información que se obtuvo de las interacciones con los padres, representantes y docentes se estudió a través de la técnica de análisis de contenido, posteriormente fue posible delimitar un conjunto de temas en las cuales se centraron las conversaciones, testimonios y producciones escritas aportadas por los participantes. A continuación se presentan los temas:

- Diagnóstico de la sordera: “mi hijo está enfermo, es Sordo”
- La “cura” de la sordera a través del Implante Coclear
- El camino después del Implante Coclear

Tema I. Diagnóstico de la sordera: “mi hijo está enfermo es Sordo”.

El tema sobre el diagnóstico de la sordera comprende un grupo de elementos relacionados con las etapas iniciales por las cuales atraviesan los padres y representantes con la confirmación de este diagnóstico en sus hijos o hijas. En la participación de los entrevistados, se apreció que al momento de recibirlo, ésta fue entendida como una enfermedad y dio origen a interrogantes: ¿Por qué mi hijo es sordo?, ¿Qué ocasionó la sordera? Tales preguntas pretenden indagar sobre el origen de la

enfermedad para calmar de una forma u otra la culpa que se generó. Éstos son algunos de los relatos del diagnóstico que muestran este momento de la siguiente manera:

“Mi hijo siempre ha sido enfermizo, fue sietemesino... cuando tenía dos años, yo me di cuenta que no hablaba ni volteaba cuando lo llamaba, entonces lo lleve al médico y le mandaron a hacer un examen y el resultado era la sordera, entonces supe de que se trataba esta enfermedad”.

“Por una fiebre alta a mi hijo le dio meningitis a los cuatro años, antes de eso él era normal, oía y hablaba pero después de que le dio eso quedó sordo, aunque no enfermo del todo él tiene restos que le ayudan a escuchar algunas cosas”.

“Cuando yo estaba embarazada me dio rubéola a los seis meses y cuando nació mi hija yo lo veía sana, normal, hasta que me di cuenta como al año que no volteaba para verme cuando la llamaba... la llevamos al médico le hicieron tallos evocados y el médico me dijo que era sorda y me explicó que fue por culpa de la rubéola que se le enfermaron los oídos”.

Recibir un diagnóstico de sordera es una noticia para la cual ningún padre o madre está preparado, el diagnóstico médico de sordera conlleva una carga de sentimientos, reproches, incertidumbre, dolor y sensaciones que abren espacio a muchas preguntas sobre el origen de la misma.

Las narraciones de los padres y representantes demuestran una concepción de la sordera como enfermedad ante un diagnóstico médico, lo cual genera distintas reacciones. Es necesario que durante y después de este momento los padres reciban la información de manera oportuna y veraz; sobre el tema y sus implicaciones; asimismo es importante la existencia de sistemas de apoyo, servicios de salud públicos que les orienten de una manera adecuada en todo el proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos, así como una política de salud pública que considere la detección y atención temprana de las PA.

Tema II: La “cura” de la sordera a través del Implante Coclear.

En esta categoría se aprecia en el discurso de los padres y representantes luego de recibir el diagnóstico de sordera de sus hijos, la opción de un IC se consideró como una forma de esperanza o más bien la “cura” a la enfermedad de su hijo. En el discurso de los entrevistados se apreció la fuente de la cual recibieron la información sobre los IC, las expectativas en torno a éste, los procesos pre-operatorios que siguieron, entre otros. Éstos son algunos de los relatos que muestran estos aspectos:

“El médico nos dijo que a todos los niños sordos se les puede poner un implante para que escuche”.

“Después que me dijeron que mi hija era sorda fue un proceso difícil para mi y mi esposo, fuimos a otros médicos y repetimos la evaluación para confirmar de verdad lo primero que nos dijeron... una vez llevamos a la niña a una Clínica en Chuao y el médico la revisó junto con los otros exámenes que llevamos y nos dijo que la podíamos Implantar... yo pensé, que mi hija me iba a escuchar ya no iba a ser más sorda”.

“En mi caso no asistí a una charla fue a través de internet que vi un video de PDVSA en el que aparecía un niño que había sido operado y logró escuchar cuando su mamá lo llamaba. A mí me pareció una esperanza para curar a mi hijo y busqué información con un médico en Caracas, quien me dijo cómo gestionar una donación para adquirir el implante.”

“Yo asistí a una charla de una compañía de aparatos auditivos, donde promocionaban el uso de los implantes, en esa charla me dijeron que era un proceso largo pero garantizaba que mi hija después de la operación iba a oír.”

“En un Hospital de Caracas San Juan de Dios creo, un médico nos dijo que existían los Implantes y que a mi nieto se le podía poner uno... también nos dijeron que apenas lo operaran después de la operación iba a oír. Eso fue una alegría... Por la gobernación y Miraflores conseguimos el dinero, tuvimos que esperar como un mes a que nos trajeran el aparato desde afuera para poder operarlo”.

“Nosotros hicimos todo el proceso con el médico solamente cuando ya llegó el tiempo de la operación fue que le avisamos a la maestra... la operación fue rápida”.

“La operación y el aparato son costosísimos, con mucho sacrificio, escribiendo cartas a la gobernación, la alcaldía y ayudas que gestionamos entre mi esposo y yo en nuestros lugares de trabajo logramos conseguir el implante para nuestra hija. Los exámenes pre-operatorios se los hicimos en un hospital, que fueron unos de laboratorio y una placa, de lo otro se encargó el médico”.

Las narraciones de los padres y de las madres demuestran el proceso de toma de decisiones que se llevó a cabo para optar por un IC para sus hijos; la información en su mayoría provino de fuentes médicas, compañías de equipos audiológicos y publicidad. En todas se consideraba al IC como una solución para la sordera, los padres esperanzados en la información que recibieron pensaron que éste sería una “cura” ante la enfermedad de sus hijos.

Además se apreció que no se utilizó un protocolo de selección de los candidatos a un IC, se mencionó poco sobre la participación de un equipo interdisciplinario conformado por diversos especialistas, que realizaran diferentes evaluaciones tal como se lleva a cabo en otros países del mundo. Otro de los aspectos nos habla del costo monetario del equipo, el cual es elevado y tuvo que ser gestionado mediante ayudas económicas ante organismos del Estado venezolano.

Con relación a la participación de los docentes especialistas de estos estudiantes durante el proceso de toma de decisiones se apreció que su participación fue nula, solamente uno de los entrevistados hace mención a que le informó de la operación al docente de su hijo. Esto se traduce en un aspecto de análisis en relación a las fuentes donde los padres buscan información sobre los IC, sin considerar a la escuela como un espacio de intercambio que se constituya como un verdadero sistema de apoyo ante el proceso de toma de decisiones sobre temas relacionados con los implantes.

Tema III: El camino después del implante coclear.

La participación de los padres y representantes permitió un tema referido a las acciones que debieron realizar luego de recibir el IC. Dichas impresiones están relacionadas con el surgimiento de nuevas interrogantes, emociones ligadas con la frustración ante las expectativas que éstos se habían planteado antes de la operación y los resultados obtenidos, la carencia de centros donde se brinde terapia de lenguaje, el proceso de toma de decisión fundamentado en escasa información, entre otros.

A continuación se presentan algunos de los testimonios:

“yo me siento triste, frustrada me dijeron una cosa del implante y resultó otra cosa con mi hija... siento mucha rabia y que me engañaron”

“considero que de haberme dado más información sobre los implantes yo no opero a mi hijo, ya que este proceso ha sido difícil y sin éxito; ya he tirado la toalla y le quité el aparato, a mi hijo no le gusta.”

“la operación, según el médico no tuvo complicaciones, toda la familia estaba feliz por el implante al fin iba a escucharnos... después del tiempo que le activaron el aparato no notamos diferencia entre antes y después de la operación... pensamos que con la terapia iba a comenzar a escuchar y a hablar como nos dijeron pero hemos visto pocos avances, no sé qué pasó”

“El trabajo del médico fue hasta el implante y uno que otro chequeo...luego vinieron las sesiones de terapia y calibración, esas las pagamos nosotros y son en Caracas, a nosotros que vivimos en Vargas se nos hace difícil subir tres veces a la semana entonces subimos una. No hay suficientes centros para atender a los niños con Implante”.

“Aquí no hay centros con terapeutas de lenguaje para los niños con IC y técnicos para que calibren el aparato”.

“En mi caso, mi hija es implantada y ha sido un proceso largo y lento

pero con resultados positivos; ya contesta el teléfono y escucha algunas cosas y dice palabras aisladas más sigue usando la lengua de señas para hablar porque oralmente hay cosas que no se le entienden aún. Sigue asistiendo a terapia de lenguaje aunque es costoso. Poco a poco he visto avances.”

“Es necesario y muy importante que se brinde orientación a todos los padres para que nos digan claramente todo lo relacionado con los implantes cocleares, y que la escuela haga más charlas como éstas para nosotros estar mejor informados.”

En este caso, las narraciones de los padres y de las madres demuestran frustración y duelo ante las expectativas que se habían planteado con el IC y los resultados obtenidos; lo que genera sentimientos de rabia y culpabilidad ante una realidad que aún no entienden ni saben cómo resolver, por ejemplo el no éxito del proceso o que el niño o niña “no pueda oír como esperaban”; en sus testimonios se aprecia que todos estos acontecimientos muestran una imagen diferente del hijo que como madres y padres esperaban e imaginaban con el Implante Coclear, para dar lugar a una realidad distinta a la que habían soñado, es decir de vuelta al inicio. Estos sentimientos deben ser trabajados mediante una atención especializada dirigida a la familia del niño o niña implantado, a través de servicios y programas que se deriven de políticas públicas de atención de las DA.

El recurso humano y de orientación especializada es de gran importancia para la familia de los niños con PA. Los entrevistados hacen referencia a la necesidad de crear espacios de intercambio de experiencias sobre sus situaciones; asimismo reclaman un entorno más apropiado para las familias que pasan por situaciones similares. La necesidad de orientación, de recibir información oportuna, ser escuchados, recibir ayuda y compañía es una constante en las sugerencias y peticiones que realizan a lo largo de las entrevistas para mejorar las condiciones y garantizar una mejor calidad de vida de los niños y niñas con Implante Coclear

Discusión del análisis a cada una de los temas que emergieron en las intervenciones realizadas por los padres y representantes se dejan en

evidencia varios aspectos: en primer lugar, la carencia de información y el sentimiento de desventaja al afrontar un proceso de toma de decisiones sobre los IC sin estar suficientemente informados sobre el mismo, esto conlleva a que no se pueda generar opiniones o desarrollar un pensamiento crítico. Por lo tanto los padres no están en capacidad de defender sus derechos civiles, políticos y los de sus hijos (as) ante la inexistencia de una política de Estado para la atención integral de la sordera. Es un derecho legítimo de cualquier ser humano acceder a la información de manera veraz y oportuna y el Estado venezolano debe garantizarlo.

En segundo lugar, se aprecia la existencia de representaciones sociales deficitarias de las personas Sordas, al concebirlas como enfermos que se pueden “curar” mediante un implante coclear, y el hecho de excluir la opinión de las personas Sordas en dicho proceso, lo cual deriva en la privación de los derechos del niño, niña y adolescentes con relación al consentimiento informado y el derecho a una calidad de vida en igualdad de condiciones. El proceso de toma de decisiones sobre el uso de los Implantes Coleares debe estar fundamentado en una relación simétrica entre los usuarios de los servicios sanitarios y los profesionales.

CONCLUSIONES

La escuela cumple un papel vital en la conformación de ambientes de aprendizaje y en la divulgación y promoción del derecho a la información y al respeto a la autonomía (empoderamiento de la persona sorda). El desarrollo de talleres, charlas e intercambios en los espacios educativos genera cambios que derriban “barreras” en la concepción de las personas con sordera.

Por esta razón, se sugiere diseñar y desarrollar innovaciones educativas que promuevan la diversidad y el respeto hacia las diferencias bajo una perspectiva bioética, fortalecer el derecho a la información oportuna, veraz y al consentimiento informado con relación al uso de biotecnología de avanzada en personas con sordera y respaldar el diseño de un protocolo

para la selección de los candidatos a los IC adaptado a la realidad venezolana. Además, se considera necesario incluir temas de Bioética y Discapacidad en la formación profesional de los proveedores de salud y los docentes, sobre todo en los maestros especialistas en la atención de personas con sordera.

REFERENCIAS

- Beauchamp, T y Walters, LR. (2003). *Contemporary Issues in Bioethics*. Estados Unidos: Thomson Wadsworth.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (2000). Caracas: Graficlub, CA
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). Caracas. Graficlub, CA
- Foucault, M. (1999): *Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas*. México: Siglo XXI
- Fundación Venezolana de Otología. [Documento en línea]. Disponible en: http://www.fvotologia.org/sala_de_prensa.php?nothttp://ticsycomunidadesorda.blogspot.com/ [Consulta: 2012, Octubre 23]
- Hottois, G. (2009). Dignidad humana y bioética. Un enfoque filosófico crítico. *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 4, núm. 2, junio-diciembre, 2009, pp. 53-83. Facultad de Medicina, Universidad del Bosque, Bogotá, D.C. Colombia
- Kottow, M. Vulnerabilidad y Discapacidad. En *MEDWAVE*, Año 3, N° 1. Edición Enero 2003. / [Consulta: 2012, Septiembre 3]
- Ley para las Personas con Discapacidad. (2007). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela* N° 38.598, Enero de 2007
- Mancilla, E. (2008). Introducción para padres oyentes en la cultura sorda venezolana. *Cultura sorda*. Recuperado el 13 de Octubre de 2007 de: <http://www.cultura-sorda.eu/22.html>
- Morales, A. (2003). La era de los Implantes Cocleares: ¿El fin de la sordera? Algunas consideraciones para su estudio. [Documento en línea]. Disponible en: http://www.cultura-sorda.eu/resources/Morales_Implantes_Cocleares.pdf. [Consulta: 2011, Septiembre 22]

- Morales, A y Valles, B. (2006). Algunos dilemas éticos en torno a los Implantes Cocleares en países en desarrollo. El caso Venezuela. Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Instituto Pedagógico de Caracas
- Pérez Hernández, Y. (2008). Marcadores en Conversaciones con Sordos en Lengua de Señas Venezolana. Tesis Doctoral sin publicar. Mérida: Universidad de Los Andes
- Santos Santos, S. (2002). Aspectos bioéticos en implantes cocleares pediátricos. *Acta Otorrinolaringología España*, 53: 547-558
- Siurana, JC. (2005). Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid: Editorial Trotta
- Stuchi, R; Nascimento, L Tabanez; Bevilacqua, M C y Brito Neto, R Vuono (2007). Oral language of children with five years of experience using (corrected) cochlear implant. *Pro Fono*, 19 (2): 167-176
- Rubinowicz, G. (2008). Conversaciones psicoterapéuticas con personas sordas. Buenos Aires: Libros en red
- Suárez, M y Torres P, E. (1998) Educación familiar y desarrollo en niños sordos. En M. Rodrigo, y J. Palacios. (Eds.). *Familia y Desarrollo Humano*. (465-478) Madrid: Alianza
- Valles, B. (2003). Una propuesta para el desarrollo de una Política Pública para la Atención Temprana de las Deficiencias Auditivas en Venezuela. *Laurus*, 15:90110