

Revista Electrónica de Psicología Política

LA PREVENCIÓN SECUNDARIA EN SORDERA: LA AYUDA DE LA FAMILIA.

FOURCADE MARÍA BEATRIZ^[1]
HORAS MARTHA^[2]

Resumen

La prevención primaria de la salud es la herramienta por excelencia que permite anticiparse a un hecho traumático que puede desencadenar una enfermedad. Es un aspecto prioritario de las políticas sanitarias que debe implementar el Estado en forma indelegable; pero cuando el daño ya se ha producido y se desconoce aún su presencia el accionar de la prevención secundaria puede encontrarse más cerca de lo que se piensa.

En el aspecto auditivo los agentes de la prevención secundaria pueden estar en el seno mismo de una familia que recibe el nacimiento de un niño. Ya sean los padres, los abuelos u otros parientes cercanos son, la mayor parte de las veces, quienes perciben una conducta fuera de lo común en ese niño. Ellos acuden rápidamente en busca de ayuda, pero sus sospechan, en muchos casos, son desestimadas por los Profesionales, provocando un retraso en el diagnóstico y por lógica consecuencia un atraso en el inicio de la atención específica que ese niño requiere. Sin dudas esta situación, en el caso de los niños que nacen sordos, adquiere una dimensión relevante dado que los primeros años de vida resultan inestimables para lograr la adquisición de una primera lengua o lengua materna.

Este trabajo constituye una micro investigación realizada en 10 familias con hijos sordos, donde se indagó sobre si la familia había tenido la sospecha del déficit auditivo y quién específicamente lo había explicitado. Luego se indagó cómo había sido la consulta posterior y si había sido receptada o desestimada la sospecha por el Profesional (cualquiera que los hubiera atendido).

A partir del trabajo de campo se analizaron las respuestas llegando a la corroboración de nuestro supuesto básico.

Abstract

Deafness Secondary Prevention: Family Help

Primary health care is par excellence the tool that allows to foresight a traumatic event that could eventually provoke a disease. It a priority aspect of sanitary policies the State must apply. When the damage is done and its presence is yet unknown, secondary prevention could be closer than ever. In audition aspect, secondary prevention agents could be within a child's family. Whether the parents, grandparents or another close relatives are mort of the times the ones

that perceive an uncommon behavior in the child. They seek for help, but their suspicions are in many cases underestimated by the professionals. This makes the diagnosis to be delayed and therefore a delay on the specific attention that child requires. Undoubtedly, this situation in the case of deaf children acquires a relevant dimension since the first years of life are invaluablely essential to acquire a first language.

This work is a micro-investigation made on 10 deaf children families. It was inquired if the family had the suspicion about the deafness and who had said it. Then we asked how had been the consult and if it had been accepted or rejected by the professional (what ever the professional was).

Analysis was made on the answers giving support to this work's basic assumption.

LA PREVENCIÓN SECUNDARIA EN SORDERA: LA AYUDA DE LA FAMILIA.

**AUTORES: PROF. M. BEATRIZ FOURCADE
PROF. MARTHA HORAS**

MARCO TEÓRICO

La prevención primaria de la salud es la herramienta por excelencia que permite anticiparse a un hecho traumático que puede desencadenar una enfermedad. Salvador (1989) la define como "todo aquello que se hace con objeto de disminuir la incidencia de una enfermedad o trastorno en una determinada población, reduciendo de este modo el riesgo de que aparezcan nuevos casos.

La prevención primaria debería, por lo tanto, ser un aspecto prioritario de las políticas sanitarias implementadas por el Estado, brindando información a los potenciales padres y a la población en general sobre las enfermedades, sus riesgos, sus consecuencias y la manera de prevenirlas para disminuir la incidencia de las mismas.

Pero cuando el daño ya se ha producido y se desconoce aún su presencia nos valemos de las medidas preventivas secundarias para su diagnóstico. Por lo tanto se entiende como prevención secundaria "todo aquello cuyo objetivo consiste en disminuir la existencia de una enfermedad en una población reduciendo su evolución y tiempo de duración al mínimo posible. Lo que hace es que ante la probabilidad de cierta aparición de un trastorno o enfermedad se actúe evitándolo o paliándolo al máximo sus efectos sobre un niño concreto." (Salvador, 1989)

Para llegar a esos objetivos se realizan investigaciones tendientes al conocimiento de la evolución y modalidad de transmisión de aquellas

enfermedades que provocan trastornos, y de los medios para prevenirlas o curarlas.

También se promueve el desarrollo de tecnologías para la detección precoz de posibles secuelas. (Salvador, J. 1989).

En relación a la detección precoz, España ha confeccionado una lista de indicadores de riesgo que, cuando estén presentes, deben hacer obligada la aplicación de un protocolo concreto de identificación de hipoacusia, hasta que ésta pueda ser descartada o confirmada. En el décimo tercer lugar de esta lista se señalan como factores de riesgo, hasta los 3 (tres) años, la sospecha de pérdida auditiva que expresan los padres o personas allegadas al niño y el retraso en la aparición del lenguaje. (CODEPEH, 1996)

Esta ha sido una de las razones por las cuales se decidió realizar esta investigación, tratando de analizar las reacciones de los padres y las respuestas de los profesionales cuando están presentes estos factores.

Fundamenta, asimismo, este trabajo lo señalado por Lowe (1982) en relación a los modos y posibilidades para la identificación temprana de daños auditivos donde se consideran cuatro opciones a seguir:

“1. La ejecución de exámenes auditivos profilácticos en todos los recién nacidos durante los primeros días de vida, en los centros de parto.

2. La confección de un fichero de riesgos de todos los recién nacidos, en el cual, en base a su historia previa o a una comprobación corporal durante el parto, se sospeche un daño auditivo, y una revisión reiterada de las reacciones auditivas de estos niños durante el curso del primer año de vida.

3. La instrucción sistemática de todos los médicos y auxiliares médicos que tengan contacto con los lactantes en cuanto a indicios de un eventual daño auditivo.

4. La indicación a todas las madres de observar atentamente las reacciones auditivas en sus bebés.” (Lowe, 1982)

En muchos casos, los agentes de la prevención secundaria se encuentran dentro de la familia. Padres, abuelos, tíos o personas allegadas, son las que primero sospechan del problema, pero, en general, sus sospechas no son escuchadas por los profesionales que los atienden, provocando un retraso en el diagnóstico y por lógica consecuencia un atraso en el inicio de la atención específica que ese niño requiere. Sin dudas esta situación, en el caso de los niños que nacen sordos, adquiere una dimensión relevante dado que los primeros años de vida resultan inestimables para lograr la adquisición de una primera lengua.

“Para la adquisición de una lengua existe un período óptimo que se desarrolla hasta los 5 ó 6 años y en cuanto a maduración auditiva existe un período crítico que transcurre en los 3 primeros años de vida, durante el cual los estímulos exógenos cimientan el desarrollo de los núcleos y las vías nerviosas implicadas en la conducción del sonido hasta el córtex. Y dado que la plasticidad del Sistema Nervioso del bebé termina hacia el tercer año de vida se comprende la importancia de la educación auditiva precoz, y un adecuado equipamiento protésico que mejoraran sensiblemente el pronóstico”. (Fourcade, 1998)

METODOLOGÍA

Este trabajo constituye un recorte de una investigación, que estuvo dirigida en un principio a una indagación amplia sobre la incidencia de diferentes factores en el inicio de la atención de niños sordos, y, de la discusión de los resultados pudieron visualizarse algunos aspectos preocupantes en relación a la detección precoz y la derivación oportuna para el inicio de la atención.

En ese sentido consideramos necesario investigar si dentro de la familia alguien había tenido la sospecha del déficit auditivo, qué miembro del grupo familiar lo había explicitado y dónde y con qué profesional habían realizado la consulta.

Se trató de una investigación **básica** ya que no persiguió una utilización práctica inmediata sino la posibilidad de dar respuestas teóricas a la problemática de la prevención y su incidencia en la detección precoz y atención educativa temprana de los niños sordos.

Según la profundidad fue una investigación **descriptiva** porque intentó comprender y describir un determinado fenómeno, en este caso la prevención secundaria en el seno mismo de la familia.

La muestra estuvo formada por diez familias de padres oyentes con un hijo sordo de la Ciudad de San Luis, Argentina.

La recolección de datos, que siguió un proceso descriptivo, focalizado y selectivo, se realizó a través de una entrevista semi estructurada a uno de los padres de esas familias integrantes de la muestra.

La entrevista constaba de 2 (dos) preguntas:

- 1) **¿Alguna vez Ud. sospechó que su hijo/a “no escuchaba correctamente?” ¿Porqué?**
- 2) **¿Hizo algo al respecto frente a esa sospecha?**

El procedimiento utilizado para analizar e interpretar los datos tuvo un carácter cualitativo, ya que el objetivo fundamental de este trabajo no fue la cuantificación de los hechos observados, sino la interpretación y descripción de los resultados obtenidos de la muestra observada, lo que permitió la reflexión sobre algunos aspectos puntuales de la prevención secundaria en sorderas, teniendo como fin último lograr que los niños sordos sean detectados lo más tempranamente posible para optimizar sus adquisiciones lingüísticas y cognitivas.

DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

Pregunta 1: ¿Alguna vez Ud. sospechó que su hijo/a “no escuchaba correctamente?” ¿Porqué?

Las madres en las entrevistas responden que, en 6 (seis) casos, fueron ellas las que sospecharon sobre la presencia del déficit auditivo en su hijo. (Gráfico 1)

Las razones de tal alerta la señalan con ejemplos como los siguientes: ante un ruido muy fuerte una niña no se sobresaltó, otra actitud que despertó sospechas en una mamá fue que su hijo no respondía al llamarlo, no reaccionaba ante diferentes ruidos y no la miraba cuando ella le hablaba.

Otros ejemplos manifestados fueron: una niña al tomar un micrófono para hablar no emitió sonido, retraso en el inicio del habla, comparación en el desarrollo lingüístico de un sujeto con un par etario.

En 3 (tres) casos la sospecha fue manifestada por familiares directos: la madrina, el suegro, los padrinos y por último 1 (uno) caso en que la madre, no sospechó sobre el déficit auditivo. (Gráfico 2)

Se podría determinar una prevalencia de las madres en la sospecha del déficit auditivo.

Cabe destacar, que en los 3 (tres) casos en que la sospecha no fue referida por la madre, se observaron conductas de negación por parte de los padres con relación a la aceptación de dicho déficit, por lo cual podríamos inferir que aparecen otras figuras familiares cercanas que alertan sobre el problema, que sin lugar a dudas no ha pasado desapercibido.

Gráfico 1

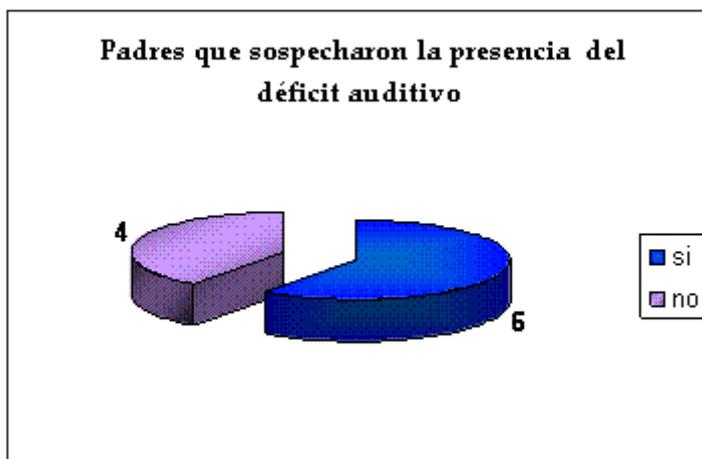
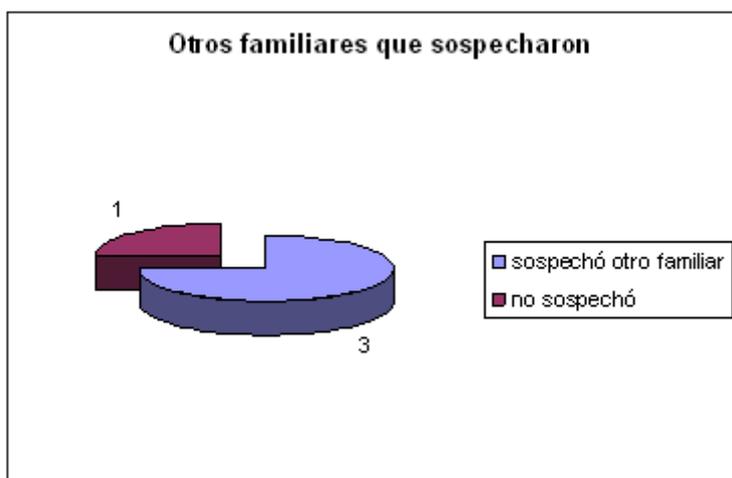


Gráfico 2



Pregunta 2: ¿Qué hizo Ud. respecto a esa sospecha?

En 8 (ocho) casos (ver gráfico 3) se dirigieron al pediatra manifestando que su hijo “no escuchaba”, en otro caso la mamá volvió a insistir a la misma Fonoaudióloga a la que había consultado anteriormente.

En 1(uno) caso fue el médico quien informó a la mamá sobre el déficit que presentaba su hija e inmediatamente se le realizaron estudios auditivos en el lugar donde el bebé permanecía internado.

Es importante destacar que, de los 8 (ocho) casos en que los padres consultaron al médico pediatra, en 5 (cinco) de ellos el médico les dijo que su hijo/a era pequeño/a y que pronto iba a hablar; sólo en tres casos, el pediatra los deriva al otorrinolaringólogo.(Gráfico 4)

Esto permite advertir que la primera actitud de los padres frente a la sospecha de la presencia del déficit auditivo, es la de consultar con el pediatra. Constituyéndose éste en la figura relevante de consulta, pero esa confianza de los padres en quien atiende a sus hijos no se ve reflejada en la actitud del profesional. Se podría inferir una escasa valoración de las opiniones paternas que hace que los pediatras no se permitan sospechar ante la demanda de los padres, con el consejo de seguir esperando, produciéndose como consecuencia una pérdida de tiempo valioso para la atención temprana del niño sordo. Cabría preguntarse y reflexionar sobre las razones que llevan a estos pediatras a desestimar las sospechas y no procurar un estudio más exhaustivo de la situación del niño. Pero sin lugar a dudas es un hecho remarcable que obliga a plantearlo con el rigor y la seriedad necesaria.

Gráfico 3



Gráfico 4



CONCLUSIONES

La muestra seleccionada estuvo constituida por niños con sordera promedio de 80-100dB, lo que resulta aún más llamativo que no se hayan tomado en cuenta las sospechas de sus padres o parientes, porque diferentes investigaciones (Supacek, en Lowe, 1982) señalan que cuanto más pronunciado es el daño auditivo, tanto más tempranamente será detectado por los padres y, contrariamente cuanto más leve es el daño auditivo más tarde lo observarán los padres. Por otra parte, analizando otras investigaciones que estudiaron el tiempo transcurrido entre la primera sospecha de los padres y la confirmación final del diagnóstico se observa que la pérdida de tiempo es de alrededor de 1 (uno) a 2 (dos) años; lo que permite afirmar que ese diagnóstico es tardío considerando que la identificación temprana "significa el reconocimiento de una perturbación auditiva infantil y el comienzo de una educación auditiva en la iniciación fisiológica del desarrollo lingüístico, es decir a los 6 (seis) - 8 (ocho) meses". (Lowe, 1982).

Consideramos que estos datos aportados, si bien no pueden ser generalizados al resto de la población, pueden estar indicando que algunos indicios que son importantes a la hora de hacer una detección precoz y posterior diagnóstico temprano, no se están tomando en cuenta, o se están desestimando. Asimismo nos advierte sobre una posible desinformación de algunos profesionales que al no hacerse cargo de las demandas de los padres ocasionan un perjuicio a los niños sordos que incidirá decisivamente en sus aprendizajes al retrasar el tiempo de su inicio educativo; ya que si la sordera no se detecta antes de los 12 meses, las consecuencias en relación a sus adquisiciones cognitivas y lingüísticas son tan decisivas como lo demuestran tantas investigaciones hechas en ese sentido.

Por otra parte podríamos señalar que actualmente y a la luz de la creación del Programa Nacional de detección de Hipoacusias, según Ley 25.415, de la República Argentina, se establece la obligatoriedad de los estudios audiológicos para la detección temprana antes del tercer mes de vida, adecuándose a los avances tecnológicos experimentados en esta disciplina médica.

Con lo cual, si bien por un lado se observan acciones importantes para avanzar en la identificación temprana, por otro lado la formación de los profesionales

pediatras, en estos casos observados, no ha seguido la misma línea de desarrollo y su ineficacia provoca situaciones que no son factibles de solucionar en el tiempo. Por lo cual sería altamente pertinente tomar en cuenta las indicaciones para la identificación temprana en los puntos referidos a la instrucción sistemática de los médicos y la indicación a la familia sobre la observación de sus hijos.

Creemos necesario un accionar en interdisciplina que permita el enriquecimiento y la posibilidad de transferencia de diferentes conocimientos entre los distintos profesionales que actuarán en relación con un niño recién nacido y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

COMISIÓN PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LA HIPOACUSIA (1996) Protocolo para la detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos con indicadores de riesgo, España.

Epstein, D y Really J (1989). "Clínica Pediátrica de Norteamérica". Volumen 36, pp1604-5.

Fourcade M. Beatriz (1998): "Atención Temprana de niño sordo: Una experiencia Educativa Terapéutica" 1° Congreso Nacional sobre Educación Especial Psicomotricidad y Estimulación Temprana, Córdoba.

Graf, K en Lowe, Armin, (1982): "Detección, diagnóstico y tratamiento temprano en los niños con problemas de audición" Ed. Medica Panamericana. Buenos Aires.

Lowe, Armin, (1982): "Detección, diagnóstico y tratamiento temprano en los niños con problemas de audición" Ed. Medica Panamericana. Buenos Aires.

Salvador, Jordi (1989): "La Estimulación precoz" Colección Educación y Enseñanza. Serie Educación Especial. Ediciones CEAC S.A. Barcelona, España.

Supacek en Lowe, Armin, (1982): "Detección, diagnóstico y tratamiento temprano en los niños con problemas de audición" Ed. Medica Panamericana. Buenos Aires.

Suarez, Rosa, (2004): "El diagnóstico temprano del Niño Sordo y el comienzo de su atención" Tesis aprobada para acceder al grado de Licenciado en Fonoaudiología. U.N.S.L.

[1] Licenciada en Gestión de la Educación Especial, Universidad Nacional de Cuyo, Argentina. . Profesora e Investigadora de la Universidad Nacional de San Luis, Argentina.

[2] Profesora para Sordos y Perturbados del Lenguaje. Expedido por la Facultad de Medicina de la Universidad del Salvador. Buenos Aires. Profesora e Investigadora de la Universidad Nacional de San Luis, Argentina.