

Federación Alemana de Sordos

Representante de los intereses de los Sordos y otros deficientes auditivos en Alemania

Declaración de nuestra posición acerca de los implantes cocleares a niños con deficiencias auditivas

El implante coclear (IC) es una prótesis auditiva electrónica que se implanta en el hueso craneano y va conectado a un micrófono y un procesador de palabras externos colocados en la cabeza.

Introducción

La Federación Alemana de Sordos cree necesario fijar nuevamente su posición acerca de la colocación de implantes cocleares en niños deficientes auditivos, ya que se recientemente se observa un aumento creciente en la cantidad de publicaciones e informes, en prensa y televisión, a favor de los IC. La presión por parte de médicos y consejeros sobre los padres de niños con problemas auditivos se ha fortalecido de modo notorio.

Algunas clínicas aconsejan a los padres la implantación de niños con deficiencias auditivas ubicadas ya a partir de una pérdida media de 70 db. Se promueven también edades de implantación cada vez más tempranas (ya a partir del sexto mes de vida). A los padres se ofrecen, en la mayor parte de los casos, sólo informaciones incompletas -especialmente en lo relativo a alternativas tales como el uso de audífonos externos y la lengua de señas. A los padres nunca se les aclara, de modo suficiente, cuáles son los riesgos que se corren, ni cuáles las maneras en las que puede fracasar un IC. Los padres y los niños son traumatizados, en particular tras la primera o tras varias reimplantaciones. Las fallas en los diagnósticos acerca de los restos auditivos de los bebés no son raras. A los niños no se les concede ningún tiempo para que desarrollen la lengua hablada a través de audífonos o de la lengua de señas.

Riesgos médicos y técnicos

Un IC es difícilmente comparable con algún otro tipo de operación. Al bebé se le implanta un aparato que debe llevar en la cabeza por el resto de su vida. En el caso de un IC no se trata en lo absoluto de una operación indispensable para resguardar la vida. El IC es un aparato que está signado por la posibilidad de fallar, a despecho de los más altos controles de calidad que se le apliquen a lo largo de la vida. Una falla puede conducir a una reimplantación, con idénticos riesgos de operación.

La operación está también ligada a inevitables riesgos que se les deberían explicar a los padres junto a los posibles beneficios del IC. En las conversaciones con los médicos suelen ocultarse los riesgos, cuando no se los define como estadísticamente irrelevantes. En el anexo ubicado al final de este documento se enumeran los riesgos de la operación. Pero también hay riesgos tras la implantación, que se encuentran asimismo enumerados en el anexo.

Posibilidades de éxito

El éxito de la implantación no puede predecirse, y no se lo predice ni garantiza. Una implantación sin complicaciones durante la operación no conduce necesariamente al éxito deseado. El objetivo principal de los padres, que es que su hijo desarrolle normalmente su adquisición del habla, pueda visitar una escuela regular y, con ello, pueda integrarse a la sociedad oyente del modo “menos discapacitado” posible, no se logra en muchos casos. Solamente entre 20 y 30% de los niños con IC alcanzan una competencia en la audición y la lengua hablada que les permita permanecer en las escuelas regulares y finalizarlas con éxito. Muchos niños se cambian, más temprano o más tarde, a las escuelas de sordos.

Alternativas

La alternativa al IC está en proveer al niño de buenos audífonos y permitirle el acceso a la lengua de señas. En un niño con pérdida auditiva media (entre 70 y 100

db) tienen los audífonos muchas posibilidades de éxito. Los niños no deberían ser expuestos a una intervención quirúrgica llena de riesgos ante tan pobres posibilidades de éxito. La presión ejercida por los médicos sobre los padres, para que permitan la implantación temprana lo más pronto posible (entre los 6 y los 9 meses), con el argumento de que, de otro modo, podrían atrofiarse los nervios auditivos, es falsa. Los nervios auditivos pueden madurar también con la ayuda de audífonos. El uso de audífonos entre el tercer y el quinto años de vida puede hacer madurar los nervios auditivos y conducir a una comprensión del habla. Los lingüistas no hablan a favor de una implantación lo más temprana posible. No se ha podido comprobar, todavía, que una implantación temprana automáticamente lleve a una mejor comprensión del habla.

Al proveer al niño con una prótesis auditiva completamente inofensiva como los audífonos, los padres cuentan, sin presiones, con mucho tiempo para observar la adquisición del lenguaje de su hijo, para permitir mayor cantidad de diagnósticos y para reflexionar sobre alternativas.

Comunicación

Los padres deberían, en cualquier caso, y lo más pronto posible a partir del diagnóstico de la sordera, poner a los niños en contacto con la Lengua de Señas Alemana (DGS), independientemente de que se trate de niños con IC o con audífonos. Cuando un niño sordo crece en un entorno bilingüe, con la lengua hablada y la de señas, se le garantiza una comunicación plena en 100% -tanto si el IC o el audífono provistos terminan teniendo éxito o no. El argumento todavía usado por médicos y pedagogos de que el uso de la lengua de señas hace al niño « perezoso para hablar » y que inhibe la lengua hablada, es una opinión desactualizada y lo contrario a lo que demuestran los estudios científicos. Un niño implantado, que en el transcurso de sus primeros años de vida no ha evidenciado, a través de la terapia oral, ningún desarrollo comunicativo ni cognitivo suficientes, puede lograr después tal desarrollo sólo parcialmente, si se le pone en contacto más adelante con la lengua de señas. Los programas experimentales escolares han demostrado, que los niños sordos educados en programas bilingües tienen una competencia lectora y de comprensión de textos muy cercana a la de niños oyentes

de su edad. Los niños sordos en programas bilingües muestran mayor disposición a aprender la lengua oral. Estudios científicos demuestran que las personas sordas educadas en programas bilingües o con únicamente DGS tienen una mayor satisfacción con sus propias vidas que aquellos que han crecido con contextos exclusivamente orales.

¿Por qué los padres rechazan un IC ?

- No quieren someter a su bebé a riesgos innecesarios de anestesia general
- Quieren conservar la integridad corporal de su niño
- No quieren someter a su niño, de ningún modo, a riesgos derivados de la implantación de aparatos.
- No quieren arriesgar a su hijo a posteriores operaciones (reimplantaciones). En el transcurso de una vida son probables entre 3-5 de ellas, e incluso más son posibles.
- Tienen miedo a las consecuencias colaterales (ver anexo)
- La implantación no ofrece ninguna garantía para el oír y hablar, el éxito de la rehabilitación es inseguro y esta maltrata excesivamente al niño.
- Repetidos retiros del mercado de series completas de aparatos para IC debido a defectos técnicos ilustran los riesgos de falla.
- Los niños implantados viven frecuentemente entre los dos mundos (Sordo y oyente) con los correspondientes problemas de identidad.

Estas y otras razones para el rechazo a los IC, por parte de los padres, tienen que ser respetadas, y las decisiones que ellos tomen deben ser apoyadas.

Resumen y exigencias

La Federación Alemana de Sordos hace referencia a que los implantes cocleares están siempre vinculados con riesgos a la salud y a que el éxito de la implantación no puede predecirse. Los padres tienen el derecho a ser informados detalladamente acerca de los peligros del implante coclear y acerca de las alternativas existentes. Se les debe dar a los padres suficiente tiempo para superar

la impresión provocada por el diagnóstico y el trauma que le viene unido, y para que puedan apropiarse de conocimiento suficiente para poder tomar la mejor decisión en relación con su hijo sordo o hipoacúsico. Los padres deben, asimismo, ser informados acerca de las consecuencias que puede tener una posible falla de la implantación :

- Ausencia de comunicación durante los primeros años de vida del niño o durante un tiempo de desarrollo más largo aún;
- un desarrollo cognitivo y emocional marcado negativamente;
- un contacto demasiado tardío, con la lengua de señas, como para permitir su adquisición natural.

La Federación Alemana de Sordos recomienda, para los niños deficientes auditivos, una educación bilingüe con la lengua de señas, pues esta opción está absolutamente libre de riesgos y ofrece garantía de éxito para los niños.

Los implantes de tallo cerebral (ABI) se encuentran en un estado de experimentación, y por tanto, su uso en niños debe ser rechazado categóricamente, pues los niños sordos en Alemania no pueden de ningún modo constituir conejillos de indias.

Para adultos tardíamente ensordecidos puede el IC representar una buena ayuda, para permitirles oír de nuevo algo. Pero los adultos pueden, a diferencia de los niños, decidir por sí mismos sobre esa intervención.

La Federación Alemana de Sordos hace las siguientes recomendaciones:

- El objetivo de la estimulación temprana y de la pedagogía de los Sordos debe ser : «la comunicación, la adquisición de conocimientos y la formación del niño deben ser plenamente aseguradas» y no «el niño debe aprender a hablar»;
- Las aseguradoras de salud deben financiar cursos gratuitos de Lengua de Señas Alemana (DGS) para los padres y para los niños, ya que estos cursos garantizan la comunicación en la familia y una positiva calidad de vida;
- El aprendizaje de la DGS debe ser financiado por las aseguradoras;

- Así como garantizan la obtención de IC sin pago extra por parte del asegurado, las compañías aseguradoras deben garantizar también audífonos digitales a los niños y a los jóvenes Sordos en formación educativa;
- Las terapias para el desarrollo del habla deben formar parte del programa regular de atención a los niños con sordera profunda;
- Un entorno temprano de lengua de señas debe ofrecerse también a los niños hipoacúsicos;
- Estadísticas médicas centralizadas sobre los IC deben ser obligatorias y accesibles para quien las solicite;
- Las clínicas que hacen el implante coclear deben ser obligadas a exponer, de modo neutral y exhaustivo, alternativas tales como el uso de audífonos externos y de la lengua de señas, y debe prohibírseles ejercer presión sobre los padres;
- Los servicios de asesoría a los padres deben contratar a especialistas Sordos ;
- Se deben realizar diagnósticos exhaustivos. Solamente el conjunto de todos los exámenes posibles puede ofrecer información concluyente sobre los restos auditivos y las alternativas de tratamiento que están vinculadas a ellos.

Contactos : info@gehoerlosen-bund.de, www.gehoerlosen-bund.de

* * *

Anexo

Riesgos del implante coclear

Riesgos durante la operación

- Lesión del nervio facial. Este nervio atraviesa el oído medio y controla la musculatura de la cara. Pasa muy cerca del lugar en el que debe ser colocado el implante, y puede, por ello, ser lesionado durante la operación. En este caso, puede dormirse temporal o permanentemente la musculatura

facial del lado del implante. Puede también producirse una parálisis facial completa.

- Meningitis. Personas con una estructura irregular en el oído interno tienen posiblemente un riesgo mayor ante esta complicación, poco frecuente pero peligrosa. Informaciones adicionales acerca del riesgo de meningitis en pacientes que reciben un IC pueden ser ubicadas en el siguiente link, perteneciente a la Oficina para Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos, FDA: www.fda.gov/cdrh/safety/cochlear.html
- Derrame del *liquor cerebrospinalis*. El cerebro está rodeado por un líquido que puede filtrarse como consecuencia de la operación. Puede producirse una perforación en el oído interno o en la blanda meninge.
- Derrame de líquido perilinfático. En la cóclea (oído interno) se encuentra un líquido que puede filtrarse a través de la perforación causada durante el IC.
- Infección de la herida ;
- Acumulación de agua y sangre en el área de la herida ;
- Episodios de vértigo ;
- Tinnitus. zumbidos y otros sonidos en el oído ;
- Trastornos en el sentido del gusto. El nervio responsable de la percepción de los sabores pasa asimismo por el oído interno y puede ser afectado durante la operación;
- Sensación de adormecimiento en el área de la herida cerca del oído;
- Granuloma reparativo: esta es la consecuencia de una infección local, que se produce cuando el cuerpo rechaza el implante;

- En implantes de largo plazo pueden ocurrir complicaciones que no son aún previsibles.

Riesgos adicionales para los portadores de IC durante su uso

- Las impresiones auditivas pueden ser desconocidas. Según informes de portadores de IC, que perdieron la audición tras haber escuchado normalmente, las impresiones auditivas provenientes del IC no son las mismas del oído normal. Adicionalmente describen esas personas esos sonidos como “mecánicos”, “técnicos” o “sintéticos”. Esas impresiones cambian al tiempo debido a que, tras algunas semanas de uso, los portadores dejan de percibir esa diferencia;
- Los restos auditivos existentes en el oído implantado pueden perderse a consecuencia de la operación ;
- Los portadores de IC pueden percibir fenómenos cuyas causas son indefinidas y desconocidas. El IC estimula los nervios del entorno con impulsos eléctricos. Esa estimulación es aparentemente inofensiva, pero sus consecuencias a largo plazo sobre los nervios es desconocida;
- Los éxitos obtenidos en la recuperación del oído pueden también no alcanzar los niveles alcanzados por similares operaciones en otras personas ;
- El portador del IC probablemente no obtenga una buena comprensión del habla. No existe ningún test que pueda aclarar cuán buena llegue a ser la comprensión del habla tras la operación;
- El implante puede requerir ser retirado de modo permanente o temporal, si se produce una infección después de la operación, aunque esta complicación es más bien poco frecuente;

- El aparato implantado puede no funcionar. En tal caso debe el paciente ser sometido a una nueva operación, para resolver el problema. Esto pone al paciente de nuevo ante los mismos riesgos mencionados antes.

- Los accesorios externos de nuevo desarrollo pueden posiblemente no ser utilizables. Los componentes implantados son por lo general compatibles con los accesorios externos mejorados, de modo que las personas implantadas puedan beneficiarse de los avances tecnológicos al cambiar los componentes externos. En algunos casos, sin embargo, esto puede no ser realizable, lo que obliga a un cambio del implante.

- Algunas terapias y exámenes médicos no son posibles para los implantados. Entre ellos están :
 - Tomografía de resonancia magnética (tomografía de médula espinal, MRT). Este examen está siendo cada vez más utilizado en diagnósticos para el reconocimiento temprano de muchas enfermedades. Para portadores de un IC es peligrosa la sola permanencia en las cercanías de un salón donde se aplique la MRT, pues pueden ocurrir desplazamientos o giros del IC, o puede desmagnetizarse el imán del IC. La FDA (Oficina para Alimentos y Medicamentos del gobierno estadounidense) ha autorizado sin embargo la aplicación de algunos tipos de MRT a algunos implantados cocleares bajo la condición de observar ciertas medidas de precaución;

 - neuroestimulación;

 - cirugía eléctrica;

 - terapia electroconvulsiva;

 - terapia con radiación ionizante;

- Los usuarios de IC dependen de baterías si quieren oír. Para algunos accesorios se requiere diariamente de baterías nuevas o recargadas
- Los implantes pueden sufrir daños. En deportes que implican contacto físico, o a consecuencia de un accidente de tráfico, en caídas u otro tipo de golpes en el área del oído pueden producirse daños en el aparato, lo que puede obligar a sustituirlo o a una nueva operación, incluso. Si el nuevo aparato funcionará tan bien como el dañado, no puede predecirse.
- Los implantes son aparatos costosos. La sustitución de accesorios dañados o extraviados puede ser cara ;
- Un implantado está ligado a su implante de por vida. Puede ocurrir el caso, por ejemplo, de que una determinada compañía que produzca ICs desaparezca en el transcurso de la vida de una persona implantada con uno de sus productos;
- Los portadores de IC deben, posiblemente, cambiar sus hábitos de vida, por influencia del aparato. Un IC puede
 - Activar alarmas de robo en los comercios ;
 - Activar alarmas detectoras de metales u otros sistemas de seguridad;
 - Ser afectado por los teléfonos celulares de otras personas o por otros tipos de aparatos emisores de señales ;
 - Tener que ser apagado durante el despegue o el aterrizaje de aviones ;
 - Verse afectado de modo no predecible por cambios futuros en los sistemas de computación .
- La carga electrostática es un problema al que deben atender los portadores de IC. Una de esas cargas puede afectar temporalmente el IC o dañarlo. En

principio debe la persona acostumbrarse a retirar el procesador de palabras y el set externo del oído antes de tocar materiales cargables electrostáticamente tales como juguetes de plástico y pantallas de televisores o computadores, así como también telas sintéticas. Información adicional sobre este punto puede obtenerse del productor del IC o en un centro de IC.

- La facultad de percibir impresiones sonoras suaves o fuertes puede verse limitada, cuando se selecciona una determinada sensibilidad para el procesador de palabras, y esa sensibilidad no se adecúa a un entorno sonoro cambiante. En el oído normal, está el cerebro cambiando constantemente la sensibilidad al sonido para adecuarla a los cambios sonoros del entorno. El IC, sin embargo, está diseñado de modo que el usuario debe regular manualmente la sensibilidad del procesador de palabras cada vez que hay cambios en el entorno.
- Pueden ocurrir lesiones en la piel debido al roce de las partes externas del IC. En tales casos deben dejar de usarse esas partes mientras la piel vuelve a sanar.
- Los accesorios externos no pueden humedecerse. En el caso de que se mojen, pueden dañarse y exigir costosas reparaciones. Por eso deben retirarse todos esos accesorios antes bañarse, ducharse, nadar o la práctica de cualquier deporte acuático.
- En las cercanías de campos magnéticos, como son los emitidos por los detectores de metales de los aeropuertos, los portadores de IC pueden percibir ruidos peculiares.

Fuente del anexo: <http://www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html>

Traducido por Alejandro Oviedo, para www.cultura-sorda.eu