



La experiencia de familias que tienen un niño pequeño con pérdida auditiva y otra afección de salud o discapacidad:

Resultados del estudio de investigación: Un informe para las familias

Descripción del proyecto:

“Niños en Nueva Jersey con pérdida auditiva precoz y afecciones comórbidas preexistentes: Datos del estado y la experiencia de las familias” fue una investigación de colaboración entre el Centro de Discapacidades del Desarrollo Elizabeth M. Boggs, el Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey y el Programa para la Detección e Intervención Precoces de Problemas Auditivos (Early Hearing Detection and Intervention Program) del Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de Nueva Jersey (Department of Health and Senior Services). Se fundó mediante de un acuerdo de cooperación entre la Asociación de Centros Universitarios para las Discapacidades (Association of University Centers on Disabilities) y el Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. El proyecto comenzó en septiembre de 2007 y se completó en agosto de 2010.

El propósito principal de este proyecto fue aprender de la experiencia de las familias que tienen niños pequeños con pérdida auditiva precoz y otra afección de salud o discapacidad, al igual que de la experiencia de audiólogos que prestan servicios a estos niños.

Este estudio constó de 3 partes: La Parte 1 fue una encuesta escrita de las familias, la Parte 2 fue una entrevista telefónica con algunas de las familias que completaron la encuesta escrita y la Parte 3 se trató de una encuesta de los audiólogos en Nueva Jersey que trataron a niños pequeños con pérdida auditiva y otra afección de salud o discapacidad.

A University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service

El folleto de la encuesta que se envió a las familias contenía tanto la versión en inglés como en español de la misma. También se le dio a las familias la opción de solicitar participar en el estudio en otros idiomas, mediante el uso de la línea de idiomas AT&T (ninguna familia solicitó esta opción).

Se formó un Comité Asesor Familiar (Family Advisory Committee, FAC) a fin de ayudar a garantizar que la investigación se basara en las preocupaciones de la vida real de las familias. El FAC, que estaba compuesto por los padres de los niños que tenían pérdida auditiva y otra afección de salud o discapacidad, proporcionó una gran cantidad de información durante el proyecto.

¿Quiénes participaron en el estudio?:

Los niños que fueron incluidos en este proyecto, cuyas edades oscilaban entre los 2 y los 5 años, no habían superado su primera prueba de evaluación auditiva (o dejaron el hospital antes de que se realizara la prueba de evaluación), y padecían una de las restantes 97 afecciones o discapacidades identificadas por el equipo de investigación. Los niños fueron identificados a través del Registro de Servicios Médicos para Niños con Necesidades Especiales de Nueva Jersey, la base de datos del Programa para la Detección e Intervención Precoces de Problemas Auditivos y el Certificado de nacimiento electrónico de Nueva Jersey.

De las 420 familias a las que se les envió una encuesta, 55 la completaron (44 en inglés y 11 en español).

La mayoría de las familias escogieron uno de los 2 siguientes grupos para describir el estado de la pérdida auditiva de su hijo. Grupo A (26 familias): El niño había sido sometido a otra prueba de audición y se le diagnosticó pérdida auditiva; Grupo B (15 familias): El niño había sido sometido a otra prueba de audición y podría tener pérdida auditiva, pero no se había realizado un diagnóstico claro.

Cuarenta y cinco de las 55 familias que completaron la encuesta aceptaron que se pusieran en contacto con ellas para participar en la Parte 2 del proyecto, que consistía en entrevistas telefónicas. Se entrevistó a un total de 17 familias, 12 en inglés y 5 en español.

De los 496 audiólogos de Nueva Jersey a los que se les envió la encuesta de audiología, 123 la completaron. 82 de ellos informaron que evalúan y tratan a niños menores de 5 años.

Lo que aprendimos del estudio:

Una de las metas principales de este proyecto era saber si tener otra afección de salud o discapacidad afectaba el tratamiento de la pérdida auditiva de los niños, o si tener una pérdida auditiva afectaba el tratamiento de la otra afección de salud

o discapacidad. La mayoría de los padres encuestados afirmó que una afección no afectaba a la otra. Sin embargo, 42% de los padres de los niños identificados con pérdida auditiva (Grupo A), declaró que demoraron más tiempo en poder ayudar a sus hijos con pérdida auditiva o necesidades de comunicación. Esto se puede deber a que, aunque en muchas afecciones de salud existen tareas específicas que se deben realizar, las necesidades de comunicación están presentes en cada interacción padre-hijo durante el día. De hecho, varios padres mencionaron a la comunicación como una preocupación constante y futura. Uno dijo:

“Temo que él no pueda ser independiente...que no aprenda a hacer las cosas y no pueda comunicarse cuando crezca”.

Al describir lo que se considera importante que los profesionales de la salud sepan sobre sus hijos, los padres comentaron que era importante tener información *tanto* de la pérdida auditiva *como* de la otra afección o discapacidad. Sin embargo, más allá de eso, los padres también deseaban que los profesionales de la salud pudieran ver a sus hijos como una *persona completa*. Como dijo uno de los padres:

“Él necesita ser visto más como una persona que como un síndrome o un típico niño con pérdida auditiva. Existe una cierta percepción de que son todos iguales y los médicos necesitan reconocer que cada pérdida auditiva es individual y cada niño es diferente, con necesidades distintas y que cada niño debe ser visto como un todo”.

Otro padre dijo:

“...Ellos (los médicos) no pueden mirar a mi hija con su discapacidad y pensar que eso es todo. Deben darse cuenta que ella está creciendo, cambiando y desarrollándose a diario”.

La fuerza del amor de los padres y el aprecio que sienten por sus hijos, independientemente de lo significativo de las dificultades, se capturó de forma convincente al solicitar a los padres que describieran lo que más les gusta de sus hijos. Aquí hay un ejemplo del tipo de respuestas que compartieron muchos de los padres:

“Él es realmente el niño más feliz que conocerá. Se ha sometido a 13 cirugías cerebrales, pero no lo demuestra. (Él es) bastante normal, aparte de los retrasos. Es inteligente, gracioso y pase lo que pase, siempre está feliz”.

Aunque la mayoría de los padres afirmaron que creían que el médico de atención primaria de sus hijos escuchaba las inquietudes que tenían con respecto a la salud de sus hijos, y se mostraba comprensivo con su situación como padres de un niño con pérdida auditiva y otra afección de salud, sólo unos pocos padres consideraron que el médico de atención primaria de sus hijos tenía experiencia con la

pérdida auditiva y la otra afección de salud de sus hijos. Además, cerca de la mitad de los padres afirmaron que ellos mismos fueron los responsables de llevar la información médica de sus hijos a las distintas citas con los médicos. Entre otras dificultades relacionadas con el manejo de la pérdida auditiva y otras afecciones de salud de sus hijos estaba el tiempo que se gasta al coordinar distintas citas, acomodar las citas a sus horarios y esperar la disponibilidad de citas.

La inquietud sobre la ausencia de una comunicación adecuada entre los audiólogos y los pediatras surgió de parte de los padres y de los audiólogos. Asimismo, el 87% de los audiólogos encuestados informó que los niños menores de 5 años con múltiples discapacidades fueron remitidos a sus servicios por las escuelas. Esto significa que una comunicación adecuada no sólo es importante entre los audiólogos y los médicos, sino que también entre los audiólogos y otros profesionales que brindan atención al niño.

La encuesta de audiología indicó que muchos audiólogos no se sienten tan cómodos como quisieran cuando realizan evaluaciones audiológicas, o cuando brindan habilitación o rehabilitación auditiva a niños menores de 5 años con múltiples discapacidades. Un alto porcentaje respondió que sería útil recibir una capacitación mayor en esta área.

Lo que no aprendimos del estudio:

Este estudio brindó algunas opiniones interesantes sobre las experiencias de familias con niños con una pérdida auditiva y otra afección de salud. Sin embargo, el estudio tiene varias limitaciones y la más inquietante es que hubo muchas familias que no respondieron la encuesta. Es difícil conocer todas las razones de esto, pero nuestra preocupación es que tenga que ver con problemas de alfabetismo, pobreza, idioma o cultura, o las excepcionalmente altas demandas de cuidados de las familias que tienen niños con múltiples discapacidades. Mucho de lo anterior presenta dificultades continuas en la investigación, y continuaremos intentando encontrar formas para abordarlas en futuros estudios de investigación.

Próximos pasos:

Será importante que los resultados de esta investigación se compartan con profesionales que prestan servicios a niños con pérdida auditiva y otra afección de salud o discapacidad. Esto se realizará mediante artículos de revistas y presentaciones. Será de especial importancia el fomento del desarrollo de una capacitación interdisciplinaria más detallada y de enfoques centrados en la familia para audiólogos y otros profesionales de la atención médica.