

Algunos dilemas éticos en torno a los implantes cocleares en países en desarrollo.

El caso Venezuela.

Some bioethical issues regarding the cochlear implants
in developing countries. The Venezuela case.

Beatriz Vallés

Ana María Morales

anamamoraes2003@yahoo.com

Universidad Pedagógica Experimental Libertador

Instituto Pedagógico de Caracas

RESUMEN

Venezuela no cuenta con una política pública de salud estructurada que permita acciones coordinadas a nivel interinstitucional para la detección temprana y la prevención de las pérdidas auditivas. Además, el país no posee suficientes servicios educativos en el área de la sordera que permita una adecuada cobertura de esta población. Por estas razones, muchos niños sordos, diagnosticados de manera temprana, no reciben la atención necesaria para un desarrollo normal del lenguaje y la estimulación auditiva que requieren. Este trabajo hace un análisis, desde una perspectiva bioética, de los dilemas que representa el uso de tecnología de avanzada en países en proceso de desarrollo con altos índices de pobreza y con servicios de salud y educación precarios.

Palabras clave: Políticas públicas; pérdida auditiva; implante coclear, bioética

ABSTRACT

Venezuela does not have a clear public policy of health that would coordinate preventive care and provide for early detection of hearing loss (HL). The country has a lack of adequate educational services related to HL. For these reasons, many deaf children are not diagnosed until they are between three and five years old and therefore they do not receive adequate early care for language and hearing disorders treatment. The use of advanced technology in the absence of adequate medical infrastructure presents serious ethical issues which will be examined here with specific reference to Cochlear Implant (CI) technology in Venezuela.

Key words: Public policy, hearing loss, Cochlear Implant, bioethics

INTRODUCCIÓN

Los implantes cocleares (IC en adelante) son auxiliares auditivos de una nueva generación de biotecnología que pueden ser insertados en el oído interno, de esta forma estimulan directamente las células nerviosas auditivas contenidas en la cóclea y permiten a las personas con deficiencias auditivas utilizar sus restos auditivos para aprender la lengua oral. Esta tecnología es costosa y amerita cirugía, lo que hace que el proceso de colocar un implante sea una tarea compleja que requiere de una evaluación previa y de la consideración de numerosas variables: edad del receptor, el tipo de pérdida, el acceso a los servicios de habilitación o rehabilitación y al adecuado mantenimiento del equipo; además por supuesto, de las posibilidades económicas para adquirir el implante.

Venezuela posee varios servicios médicos dedicados a la adaptación de IC, como por ejemplo el del Hospital Clínico Universitario y el del Hospital San Juan de Dios, ambos en la ciudad de Caracas; y cuenta con servicios de *screening* neonatal o de detección de deficiencias auditivas en algunos hospitales de grandes centros urbanos. Pero como muchos países latinoamericanos en vías de desarrollo, no tiene una clara política de salud que coordine acciones de prevención, detección temprana y atención integral de las pérdidas auditivas (PA en adelante) dirigidos a la mayoría de la población infantil y escolar, y tampoco tiene un servicio eficiente de inmunización de rubéola para mujeres en edad fértil ni de vacunación contra la meningitis en niños.

Además, el personal médico y de rehabilitación involucrado con el diagnóstico y tratamiento de las PA en Venezuela, no conoce o tiene escasa información sobre modelos educativos para niños sordos, en particular con respecto a la tendencia bilingüe-bicultural en la atención pedagógica de estos niños. Esto trae como consecuencia que las familias de los niños sordos no reciban una información completa, objetiva y adecuada en torno a las opciones educativas para sus hijos.

En este ensayo se abordará el dilema bioético que representa el uso de los IC en Venezuela, un país en desarrollo, con altos índices de pobreza y con servicios de salud y de educación insuficientes, razones que

conducen a que la etiología de las PA pueda ser asociada con un escaso control pediátrico en la población infantil de bajos recursos. Por esto, la distribución de esta tecnología no se da de manera equitativa y, lamentablemente, atenta contra la identidad de la población sorda así como con el reconocimiento de la sordera como cultura.

LA SORDERA COMO DIFERENCIA

La sordera se circunscribe al concepto de PA, el cual engloba a un grupo humano heterogéneo que presenta variaciones en la capacidad de oír. El término PA se refiere tanto a los sujetos con sordera, como a los que tienen hipoacusia, además incluye a quienes la presentan desde su nacimiento y a aquellos que la adquirieron posteriormente al aprendizaje de la lengua oral.

De esta manera, las personas identificadas como portadoras de una PA representan un conjunto con características diversas, esto determina necesidades pedagógicas, lingüísticas y sociales que difieren de manera acentuada de un sujeto a otro, porque estas diferencias no dependen sólo del nivel de pérdida auditiva, sino de variables como la edad en que esta pérdida se manifestó, el tipo de atención prestada al individuo y la manera cómo el entorno, especialmente su familia, ha manejado esta condición.

Desde la década de los setenta aparece una concepción diferente que ubica a la sordera en un marco socio-antropológico. La población con sordera en esta perspectiva, se caracteriza por el uso de una lengua común: la lengua de señas, y por la identificación grupal en torno a ella como su primera lengua (Henwood y Pope Davis, 1994, citados en Shea, 2000). En 1960 se inicia un cambio radical en la referida orientación, gracias al estudio emprendido por un lingüista norteamericano, William Stokoe. Este estudio demostró que el sistema de comunicación empleado por los sordos americanos constituía una lengua natural, la lengua de señas americana (ASL).

Morales (2000) agrega a este respecto, que al difundirse los hallazgos de Stokoe comienza una nueva etapa en la concepción de la sordera. Se aportó un rasgo socio-lingüístico que establece a la ASL como lengua na-

tural de la comunidad sorda norteamericana y esta característica permitió aglutinar e identificar a dicha comunidad con valores culturales específicos.

Dolnick (1993), Padden (1980) y Reagan (1992), citados por Shea, (2000), se adhieren a la consideración de la sordera como una “cultura” y exponen que las personas con sordera, al igual que personas de otras culturas, se encuentran unificadas por características físicas comunes (la sordera), por una lengua común (la de señas) y por necesidades comunes (en adaptación y en comunicación).

Esta posición difiere de la de los teóricos oralistas quienes resaltan los problemas lingüísticos inherentes a la sordera, sin tomar en cuenta que la mayoría de los alumnos sordos necesitan utilizar la lengua de señas en sus contextos de vida y acceder a la escrita a través de estrategias adaptadas a su condición, no por tener trastornos del lenguaje, sino por necesitar utilizar una lengua diferente a la oral: la lengua de señas.

Por consiguiente, los sordos son percibidos, ya no como enfermos o impedidos, sino como miembros reales o potenciales de una comunidad lingüística minoritaria. Se observa, entonces, una evolución en el concepto de sordera que permitió desechar la visión prejuiciada que se mantenía en la historia de los sordos, ya que existe el reconocimiento de que ellos constituyen una identidad social distinta a la de los oyentes, situación que determina una cultura particular. La sordera es percibida, hoy en día, como un fenómeno social y cultural, más que fisiológico o médico.

Esta manera de abordar el fenómeno de la sordera ha generado profundos cambios en la percepción de los efectos de la misma sobre el desarrollo del sujeto que la presenta, así como también en lo referente a las soluciones pedagógicas a ser implementadas en los programas de atención integral temprana y en las escuelas especiales. Además, ha determinado cambios en las razones que justifican el desarrollo de los programas de prevención y detección temprana de la PA, pues en la actualidad se reconoce el riesgo potencial al que se ve expuesto un bebé sordo a quien no se le permita acceder tempranamente a la lengua de señas ni a la lengua oral, por una identificación tardía de la pérdida, resultando esto en el establecimiento de un intercambio comunicativo deficiente con sus padres y familiares, en el

Algunos dilemas éticos en torno a los implantes cocleares en países en desarrollo. El Caso de Venezuela

caso de no ser familias sordas, y en un bajo rendimiento escolar. Variables que limitan su desarrollo cognoscitivo y emocional y por lo tanto determinan una integración social deficiente.

Esta concepción socio-antropológica de la sordera ha generado una tendencia educativa bilingüe-bicultural que plantea a todos y en especial a los médicos, terapeutas del lenguaje y maestros, el reto de aceptar las PA como diferencias en la capacidad de oír y como distintos modos de actuación lingüística y no como deficiencias que limitan al sujeto quien las presenta. Pero además, introduce la consideración de factores como la identificación de la persona sorda y la posible valoración negativa que la tendencia oralista mantiene al compararlo con el oyente y definirlo como deficiente o incompleto. Por lo que es necesario considerar estos factores durante la formación académica de los médicos (pediatras, otorrinos y foniatras) y de los terapeutas del lenguaje, pues sus creencias y valores en torno a estos aspectos son determinantes en el proceso de orientación familiar para la toma de decisiones pedagógicas y de habilitación audiológica y para el consentimiento informado para realizar el IC.

Para ampliar lo anterior, sirva como ejemplo lo expuesto por el presidente de la Asociación Nacional de Sordos de Estados Unidos al expresar con relación a los implantes cocleares: “Yo estoy feliz como soy y no quiero ser reparado”. Esta es una clara manifestación de que la sordera si bien es un trastorno de la capacidad de oír, se asume como factor que define la identidad cultural y explica por qué la comunidad de sordos es una minoría lingüística, y sus integrantes creen que la sordera es una parte crucial de lo que ellos son.

Morales (2002) considera que los IC no solucionan el problema que muchas familias enfrentan al pasar por la experiencia de recibir la noticia sobre el diagnóstico de una PA en su hijo, todo lo contrario, puede complicarlo aun más, pues los padres pueden ver al IC como una solución mágica, como algo que elimina eso que hace a su hijo diferente. Si bien toda familia tiene el derecho a decidir la mejor opción que se ajuste a sus valores y creencias, ese proceso debe estar fundamentado en una adecuada información, especialmente sobre los riesgos y sobre las necesidades futuras de su hijo en el caso de aceptar un IC.

La Asociación Nacional de Sordos de Estados Unidos de América expresa en el documento “Cochlear Implants Position Statement” publicado en el año 2000, que muchos médicos continúan viendo la sordera como un trastorno y como una anormalidad y creen que los sordos e hipoacúsicos necesitan ser reparados con un IC. De esta forma, consideran que esta visión patológica debe ser sustituida por una representación de la sordera como diferencia sociocultural.

En otras palabras, la comunidad sorda requiere de una educación de calidad ajustada a sus necesidades como grupo lingüístico minoritario, además de proveerlos de soportes o ayudas técnicas que favorezcan una mayor participación social, en particular lo concerniente al ámbito laboral o productivo. Esto se traduce en un adecuado servicio de adaptación de auxiliares auditivos, avisos visuales en espacios públicos o computadoras en las escuelas.

Una porción importante de la comunidad sorda, especialmente los adultos sordos, no ven en los implantes cocleares una solución instantánea a sus problemas. Pues este colectivo considera que los IC no constituye una forma de borrar su condición como persona sorda, su identidad y su cultura, aunque no dejan de reconocer en éstos, una tecnología que puede servir en casos en los que existan suficientes restos auditivos y pueda hacerse en forma temprana.

En todo caso, tales decisiones deben tomarse en consenso con el pediatra, el equipo interdisciplinario que participe en la implantación y la familia que decida sobre el uso de un IC para su hijo sordo. Para ello, todo el equipo debe ofrecer a los interesados o involucrados una información clara, objetiva y oportuna acerca de las limitaciones y ventajas del IC, en el marco de una relación franca que permita promover la autonomía del paciente o de sus padres y el respeto a la comunidad sorda y a su cultura.

ETIOLOGÍA E INCIDENCIA DE LAS DEFICIENCIAS AUDITIVAS (DA) COMO UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA EN VENEZUELA

Actualmente, en Venezuela no se poseen datos suficientes que puedan servir como criterio para definir cuáles son los factores etiológicos

Algunos dilemas éticos en torno a los implantes cocleares en países en desarrollo. El Caso de Venezuela

determinantes en la presencia de DA en la población. Lo que sí se poseen son datos parciales de algunos estudios desarrollados en hospitales públicos y privados, donde se ha investigado la relación entre los factores de riesgo neonatal y la presencia de DA.

Aunado a los datos precedentes, se cuenta con la Comisión Interinstitucional para el estudio de los Trastornos Auditivos, la cual desarrolla actualmente una investigación cuyo objetivo es conocer cuál es la incidencia de las deficiencias auditivas, la otitis y otras enfermedades del oído, en la población venezolana en edad escolar.

Lo anterior es paradójico, pues desde el año 1993 el Instituto de Salud de Estados Unidos recomendó el *escrining* (detección) neonatal con las Otoemisiones Acústicas, como una herramienta válida para la detección temprana de las DA.

Algunos autores han relacionado el éxito del IC con la identificación de la DA en edades entre el año y medio y los dos años. Además, la posibilidad de diagnosticar los trastornos auditivos en esas edades ha hecho posible que la tensión, la frustración y el sentimiento de culpa de las familias se reduzcan, pues los padres pueden tomar decisiones con mayor información y disponer de mejores recursos y alternativas de atención.

Un análisis de la realidad social y sanitaria de este país con 25 millones de habitantes, permite afirmar que posiblemente las DA en Venezuela se relacionen en primer lugar, con condiciones de riesgo neonatales como la hipoxia, la prematuridad y el bajo peso al nacer. Además de otras variables adversas como la falta de control pediátrico durante los dos primeros años de vida, lo que impide una adecuada inmunización de la población infantil, especialmente contra el sarampión y la meningitis. Este conjunto de factores se asocia con el escaso uso que las madres hacen de los servicios de maternidad y de pediatría existentes en las ciudades y con la ausencia de los mismos en áreas rurales.

Sumado al planteamiento anterior, la mayoría de la población venezolana (cerca del 64% de acuerdo con datos no oficiales) por diferentes razones, vive en condiciones límites de higiene y malnutrición. La mayoría

de estos factores pueden ser manipulados eficientemente a través de una política coordinada entre los sectores de salud y de educación, acciones ausentes hasta la actualidad, lo que determina no sólo la presencia de la sordera sino la de otras alteraciones en el desarrollo infantil, cuya génesis probablemente está en los problemas sociales y económicos que enfrenta Venezuela.

El objetivo general de esta política pública estaría orientado a establecer un programa de salud y educación que garantice la evaluación audiológica de los niños de 0 a 3 años, con antecedentes de riesgo prenatal, perinatal o postnatal. La misma se adscribe a las áreas de la salud y de la educación, por lo que se define como intersectorial, pues su cumplimiento depende de una compleja serie de acciones educativas, asistenciales y clínicas. Este programa debe desarrollarse en los hospitales, maternidades y Centros de Desarrollo Infantil del país y estaría basado en el derecho a la salud y a la atención integral de la infancia, consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, específicamente en los artículos 81, 83, 84 y 103; y en la LOPNA, en sus artículos 36, 41, 42, 43 y 124. Este fundamento legal garantiza atención integral temprana y una educación ajustada a las necesidades educativas especiales.

Como toda política pública, este programa de evaluación audiológica debe encaminarse a su legitimidad. En nuestro país, si bien contamos con una serie de leyes que garantizan el derecho a la salud, a la educación y a una atención educativa especial, no contamos con una cultura de “prevención”. Este factor puede influir negativamente en la aceptación de esta política. Quizás éste sea uno de los principales obstáculos que deban vencer los organismos involucrados en el diseño y ejecución de esta política.

Otro escollo importante es el factor económico, pues la tecnología necesaria para realizar la evaluación audiológica en bebés es bastante costosa y debe partirse de la dotación de estos recursos en algunos estados que no disponen de ella.

Esta acción está plenamente justificada en Venezuela, pues desarrollaría la conciencia necesaria para prevenir y detectar tempranamente las deficiencias auditivas, permitiendo además, estudiar la relación entre los

*Algunos dilemas éticos en torno a los implantes cocleares en países
en desarrollo. El Caso de Venezuela*

factores de riesgo y la presencia de deficiencias auditivas o de cualquier otra desviación del desarrollo, a fin de establecer un control sanitario ajustado a las necesidades de nuestro país.

Como consecuencia de lo anterior, las acciones permitirán elaborar un Estudio sobre la Epidemiología de las Deficiencias Auditivas en Venezuela.

Valles (2003) presenta los fundamentos de esta política y expresa que solo con base a una labor conjunta entre el sector salud y el de educación, se podrá desarrollar de manera exitosa un servicio de evaluación audiológica neonatal e infantil en los hospitales y maternidades del país.

La citada autora agrega que este servicio debe garantizar: 1) la detección del bebé en condiciones de riesgo, 2) su evaluación con base a la prueba de Otoemisiones Acústicas antes de los tres meses de vida, 3) control audiológico cada tres meses, realizando esta misma prueba, 4) realización de Potenciales Evocados en los casos positivos, es decir en los niños que no den respuesta con las Otoemisiones Acústicas durante el primer año de vida, 5) la evaluación integral del desarrollo de todos los niños con riesgo, a cargo de un especialista en el desarrollo, de un médico pediatra o de una enfermera o asistente sanitaria, suficientemente entrenada y 6) el ingreso de los bebés con deficiencias auditivas a un programa pedagógico de estimulación lingüística, que defina la posibilidad de indicar el uso de auxiliares auditivos y el tipo de atención de que serán objeto, pero que en última instancia les garantice el acceso a una escolaridad ajustada a sus necesidades y el acceso a la tecnología que permita si es posible mejorar su audición.

BIOÉTICA E IMPLANTES COCLEARES

La Bioética es una disciplina encargada de estudiar la relación entre las ciencias y las humanidades. Desde una visión bioética, lo importante es analizar cómo cualquier acción científica puede impactar en lo social, en el plano de la toma de decisiones sobre lo adecuado para el bienestar del hombre y para el respeto de los derechos humanos básicos. Esta disciplina

surgió como consecuencia del impacto que sobre la vida del hombre contemporáneo, produjeron los avances científicos. El ejemplo más claro es la crisis que produjo el desarrollo de la genética, cuando ante la posibilidad de clonar seres humanos y otras especies, un colectivo interdisciplinario alertó sobre los peligros que este tipo de tecnología podría provocar.

Beauchamp y Walters (2003) expresan que desde los inicios de la década de los setenta, se comenzó a sentir la necesidad de discutir los problemas científicos y en especial los médicos en una perspectiva amplia, con la participación de profesionales como abogados, teólogos y filósofos. De este modo, la necesidad de resolver los dilemas éticos que la investigación con seres humano representa, llevó a la comunidad científica a acordar una serie de normas fundamentadas en los principios de respeto de la autonomía, la beneficencia y la justicia.

Estos tres principios bioéticos, 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, como por ejemplo el uso de los implantes cocleares.

Con el interés de respetar los principios bioéticos en el proceso de selección de las personas o candidatos para recibir un implante, la Asociación Americana de Audiología (AAA) y la Asociación Americana de Audición y Lenguaje (ASHA), han definido un protocolo de acción, el cual define los pasos a seguir por el equipo. Dentro de este marco, toda persona con una deficiencia auditiva y potencial receptora de un IC, debe recibir, antes que nada, suficiente información sobre el proceso y sus riesgos. Además, debe ser evaluada integralmente, de manera de poder constatar que el uso del IC constituye un beneficio real para la persona y por lo tanto será de provecho.

Como se dijo anteriormente, la información que el equipo de médicos y otros profesionales ofrezca sobre el IC debe ser objetiva y respetuosa de la autonomía y del derecho de decisión del paciente. Por esto, se debe insistir en que todo candidato potencial conozca a miembros exitosos de la comunidad sorda, pues solo así se podrá obtener una visión

desprejuiciada de lo que significa ser sordo y comprender que el empleo de un IC y una probable reducción de la PA, no garantiza el éxito social o profesional.

En otras palabras, todo este proceso debe cumplir con el principio de autonomía y la necesidad del paciente y de su familia de recibir información veraz y suficiente para llegar a un real consentimiento informado, especialmente tomando en cuenta que muchos de los IC son utilizados por niños, cuyos padres son los encargados de decidir al respecto.

Tomando en cuenta los principios bioéticos, la atención de las necesidades de la población con deficiencias auditivas en Venezuela no sigue una adecuada orientación ética, pues en la actualidad, no se cuenta con una política pública que garantice: 1) el bienestar de la mayoría de la población infantil, 2) la consideración de elementos relacionados con la identidad de las personas sordas y sus necesidades reales en educación y salud, 3) el respeto de los derechos del sordo y 4) el uso seguro y equitativo de las tecnologías.

Esta situación representa un reto para los proveedores de salud y en especial para el médico (pediatra, otorrino o foniatra), quien en la mayoría de los casos detecta la deficiencia auditiva y debe participar en el proceso de brindar información suficiente y veraz como parte de la orientación a los padres y a la familia de sus pacientes, para que ellos decidan con respecto a las opciones educativas y en habilitación auditiva, para desarrollar una actividad apegada al principio bioético del consentimiento informado. Sin embargo, este proceso es difícil, pues en la actualidad no se cuenta con alternativas válidas por la escasez de recursos en educación especial o en habilitación audiológica. Se carece de un programa público de adaptación de auxiliares auditivos y de atención integral de la población sorda entre 0 y 6 años de edad que realmente cubra las necesidades del país.

A MANERA DE CONCLUSIONES

Los factores expuestos hacen que los programas de IC en Venezuela operen en condiciones adversas y sumidos en una realidad sanitaria y educativa que no permite desarrollar acciones primarias de salud; en un

contexto donde las nuevas tecnologías no tienen un balance con las ya existentes. La atención primaria es indispensable para la detección temprana de las pérdidas auditivas. Esto lleva implícito una mejor habilitación acústica y la garantía de brindar una educación diferenciada al niño con deficiencia auditiva. Situación que no se cumple para la mayoría de estos niños en Venezuela, con el agravante de que los médicos involucrados en estos procesos no poseen formación en lingüística, o en pedagógica especial, les permita concebir la sordera como una diferencia cultural y por ende ofrecer escenarios de solución ajustados a las necesidades e intereses reales de este grupo minoritario.

Los proveedores de salud venezolanos no poseen actualmente una formación bioética que les permita desarrollar acciones de promoción social y de educación en conjunto con los docentes, los trabajadores sociales o líderes de la comunidad. Ellos necesitan salir de sus esquemas médicos y actuar como promotores de la salud en una perspectiva muy distinta a la que tradicionalmente se hace y deben ser un recurso en la reflexión ética en torno a los problemas de salud de la población infantil venezolana.

REFERENCIAS

- Beauchamp, T y Walters, LR. (2003). *Contemporary Issues in Bioethics*. Estados Unidos: Thomson Wadsworth.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999). *Gaceta Oficial No. 36860*. Caracas: Imprenta Nacional.
- Morales, A. (2002). Los Sordos: ¿Una especie en extinción? A propósito de los implantes cocleares. *Candidus, 20: 25-29*. Abril 2002. Venezuela
- _____ (2000). *Hacia una política educativa para la enseñanza y el aprendizaje de la lengua escrita en sordos*. Trabajo de grado de maestría no publicado, Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Instituto Pedagógico de Caracas.
- Ley Orgánica de Protección al Niño y al Adolescente (1998). *Gaceta Oficial. No. 5.266 (Extraordinario)*. Caracas: Imprenta Nacional.
- Shea, L. (2000). *La educación especial en un Enfoque Ecológico*. México: MacGraw-Hill
- Stokoe, W. (1960). *A dictionary of American Sign Language on linguistic principles*. Washington, DC, Gallaudet College Press
- Vallés, B. (2003). Una propuesta para el desarrollo de una Política Pública para la Atención Temprana de las Deficiencias Auditivas en Venezuela. *Laurus, 15: 90-110*.