

## El proceso de toma de decisiones

Las familias llegan al punto de considerar un implante coclear en distintos momentos del desarrollo de su hijo, y con niveles variados de información relacionada con el implante y los resultados esperados. Algunas familias han investigado el tema con detenimiento y comprenden el nivel de compromiso que se necesita para el proceso y el rango de los beneficios que se pueden obtener con un implante. Otros llegan al proceso de toma de decisiones con información limitada y expectativas poco claras con respecto a los “milagros” de esta tecnología. Mientras los profesionales orientan a las familias, y las familias toman la decisión acerca de si el implante coclear es o no lo correcto, las siguientes consideraciones deben ser tenidas en mente.

### Expectativas realistas

Es importante que las familias sean realistas con respecto a los resultados que esperan del implante. Mientras que la televisión siempre retrata a los implantes cocleares como una “cura” para la sordera, aquellos que están directamente vinculados en el proceso educativo de un niño implantado son más conscientes de lo individualizados que pueden ser los resultados para cada niño que recibe la cirugía.

Para las familias que están considerando la opción de un implante para su hijo, es importante que reconozcan que aunque este provee una oportunidad para que un niño sordo desarrolle la lengua oral, no es una garantía. Mientras que un implante provee la habilidad para “escuchar” sonidos, no asegura que el niño vaya a funcionar como un niño “oyente”. Los niños sordos se presentan con características variadas y de amplio rango en relación con su edad, historia, progreso y desarrollo, que impactarán en el éxito con un implante. Aunque hay un grado de beneficio para todos aquellos que reciben un implante, es importante que los que participan en el proceso de toma de decisiones sean realistas con respecto al rango de posibles resultados para cada niño.

Para más información en inglés sobre el proceso de toma de decisiones, vea los siguientes vínculos en inglés:

[American Society for Deaf Children "Snapshot" on Decision Making \(PDF\)](#)  
 (“Instantáneas” sobre la toma de decisiones (PDF) Asociación Americana por los Niños Sordos)

[American Society for Deaf Children "Snapshot" on Cochlear Implants \(PDF\)](#)  
 (“Instantáneas” sobre el implante coclear (PDF) Asociación Americana por los Niños Sordos)

Chute, P., & Nevins, M. E. (2002). [The parents' guide to cochlear implants](#). (“La guía para padres sobre implante coclear”). Washington, DC: Gallaudet University Press.

Peters, E. (2000). Our Decision on a Cochlear Implant (“Nuestra decisión con respecto al implante coclear”). [American Annals of the Deaf](#), 145(3), 263-267.

[National Association For the Deaf: Position Paper on Cochlear Implants](#) (“Asociación Americana de Sordos Artículo de Posición con respecto al implante Coclear”)

Mayhall, C. (January 2001). [Parental Insights and Considerations Regarding Implantations](#). (“Ideas y consideraciones de los padres con respecto a los implantes”) *The NAD Broadcaster*.

Roth, J. (January 2001). [The Making of Sound and Fury: Issues and Understanding](#). (“La realización de el Sonido y la Furia: cuestiones y entendimiento”) *The NAD Broadcaster*.

KidsWorld Deaf Net E-Document: *Implantes cocleares: Recorriendo un bosque de información... un árbol por vez*  
por Debra Nussbaum

Traducido por Clerc Center Multicultural Student Services

<http://clerccenter2.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet/e-docs/CI-S/index.html>

© 2003 by Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University

## Nivel de compromiso

Las familias necesitan tener en claro el tiempo y el esfuerzo que se requieren en el proceso de obtener un implante coclear y comprender que la cirugía, la activación inicial del aparato, y los ajustes del mismo son solo el comienzo de un largo camino hacia el descubrimiento de los todos beneficios que puede ofrecer. Antes de seguir adelante con el proceso, las familias deben ser conscientes del tiempo necesario para llevar adelante todos sus pasos antes, durante y después del implante. Los protocolos y los compromisos de tiempos varían para cada paciente. Las siguientes preguntas deberían ser discutidas con el hospital:

- ¿Que citas médicas y otras evaluaciones son necesarias antes de determinar la candidatura?
- ¿Cuál es la política con respecto al uso piloto de audífonos antes del implante?
- ¿Cuál es el protocolo para las citas de ‘mapeo’ luego del implante?
- ¿Cuál es el protocolo para participar en un programa de entrenamiento del habla y la audición antes y después del implante?

Un tema muy importante a considerar es la cantidad de tiempo y los costos adicionales que pueden estar involucrados en la facilitación del desarrollo de las habilidades del habla y la audición luego de la cirugía. Muchos centros de implante requieren un compromiso de participación en las sesiones de entrenamiento que el hospital provee luego del implante. Una expectativa típica de estos centros puede ser que el niño asista a terapias semanales durante al menos un año luego de la operación. Algunos centros pueden no proveer estos servicios en el lugar o en sus filiales, pero trabajarán con el programa escolar del niño para organizar cualquier entrenamiento necesario. Informalmente, las familias de usuarios de implantes cocleares reportan que son útiles las sesiones de rehabilitación auditiva y del habla al menos una vez por semana (además del entrenamiento que se brinda en el centro de implante o en la escuela)

Sea cual fuere el entrenamiento obtenido, las compañías de seguros son inconsistentes en cuanto a los niveles de pago de distintos servicios que pueden estar alrededor de \$75 a \$ 100 la hora. Aunque es importante obtener entrenamiento suficiente para ayudar al niño a obtener beneficio del implante, también es importante ser cuidadosos y no planear demasiado entrenamiento sacrificando la participación del niño en actividades recreativas (¡cada familia necesitará deliberar sobre este tema!).

Asimismo es importante que las familias comprendan su responsabilidad en la facilitación del desarrollo y el uso de la lengua oral en la casa. Mientras que las terapias

KidsWorld Deaf Net E-Document: *Implantes cocleares:  
Recorriendo un bosque de información... un árbol por vez*  
por Debra Nussbaum

Traducido por Clerc Center Multicultural Student Services

<http://clerccenter2.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet/e-docs/CI-S/index.html>

© 2003 by Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University

que brindan los profesionales son importantes para poner al niño en camino, para brindarle la oportunidad de “escuchar con éxito” en la casa es necesario que los miembros de la familia comprendan el proceso de entrenamiento del habla y la audición. Sin embargo, las familias tienen que tener cuidado de no transformarse en “entrenadores”, es importante que sean facilitadores naturales del lenguaje para que las habilidades recientemente adquiridas sean incorporadas en la vida diaria del niño (ver **Entrenado al Oído para Oír**)

Otro tema a considerar como compromiso son los costos financieros adicionales en los que se puede incurrir además de la cirugía. Los costos de las baterías y de las partes para reemplazos pueden sumarse rápido, y no son cubiertos por el seguro. Tal como se discute en: *The Parent's Guide to Cochlear Implants* (“La guía para padres sobre el implante coclear”), “el tiempo de duración de las baterías depende del tipo de programa de procesamiento del habla, el tiempo que se lo usa y el volumen que se coloca en el procesador. Algunos programas de procesamiento del lenguaje requieren mucha energía. Para los procesadores que se llevan en el cuerpo, la vida promedio de la batería es de 10 a 12 horas si se están usando recargables, y casi 24 horas si se están usando alcalinas. Para los que se usan detrás del oído, el tiempo de la batería varía mucho entre los distintos dispositivos y dentro de un mismo dispositivo. Es mejor discutir el tema de la vida útil de las baterías con el equipo que realiza el implante”.

Además los componentes internos del equipo pueden necesitar ser reemplazados porque

Para más información en inglés sobre partes y accesorios, visite:

[Productos Advanced Bionics](#)

[Cochlear Corporation](#)

se han gastado o roto (por ejemplo: costo de los cordones, partes que van en la cabeza/ micrófonos). También puede ser necesaria la compra de otros dispositivos de ayuda para mejorar la escucha con el implante coclear, tales como micrófonos externos, conectores a la televisión o multimedia y sistemas de frecuencia modulada. Aunque estos repuestos y dispositivos son pequeños, pueden ser costosos y rara vez son cubiertos por el seguro.

### **Mirando al niño sordo como una totalidad**

El implante coclear es sólo una parte de un niño sordo. Es una herramienta que éste puede usar para acceder al sonido. Los esfuerzos centrados en transformar al niño en un “comunicador de lengua oral” deben mantener una perspectiva con relación a las necesidades del niño en todas las áreas del desarrollo. Mientras se toman decisiones acerca del implante, se debe mantener en mente:

- La cantidad de tiempo que se destina al entrenamiento auditivo y del habla debe ser proporcional a las demás actividades en la vida del niño.
- Si el niño posee dificultades evolutivas, de aprendizaje o socio/emocionales

KidsWorld Deaf Net E-Document: *Implantes cocleares:  
Recorriendo un bosque de información... un árbol por vez*  
por Debra Nussbaum

Traducido por Clerc Center Multicultural Student Services

<http://clerccenter2.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet/e-docs/CI-S/index.html>

© 2003 by Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University

aparte de la pérdida auditiva, estos no serán resueltos con el implante.

- Para los niños que están recibiendo su implante por primera vez en la escuela elemental, media o secundaria, es importante que se haga un balance entre la necesidad del niño de progresar en el desarrollo de la lengua oral y la necesidad de progresar en las áreas académicas en tiempos apropiados.

### **Incluyendo a los estudiantes mayores**

Es importante asegurarse que los estudiantes que tienen edad suficiente para participar del proceso sean incluidos en la comprensión de todos los aspectos del mismo, así como también los resultados esperados, teniendo en cuenta su edad y su experiencia previa con la audición. Si el implante va a tener algún beneficio, es importante que el niño mayor este motivado a participar en todo el proceso. Mantenga en mente lo siguiente con relación a la participación de los estudiantes más grandes:

- Es importante que los estudiantes tengan la oportunidad de compartir sus sentimientos en un ambiente seguro.
- Es importante que se reconozca que hay mucha presión y falta de entendimiento de los pares con relación a los implantes. Los talleres para pares sobre el tema del implante pueden ser de mucha ayuda.

### **Obteniendo información**

Mientras se recoge información de distintas fuentes y perspectivas se debe mantener en mente lo siguiente:

- Un implante coclear no es para todos los niños. Las familias pueden tomar la decisión de no obtener un implante coclear debido a una variedad de razones válidas, que incluyen:
  - la creencia de que un implante no va a mejorar significativamente la calidad de vida del niño a un nivel que los conduzca a desear una intervención quirúrgica;
  - la creencia de que la elección de otra lengua, comunicación, y opciones tecnológicas satisface mejor las necesidades lingüísticas, cognitivas, sociales y de éxito en la vida de su hijo;
  - el reconocimiento de que el niño ha pasado la edad en la que el uso de la lengua oral es un resultado esperable del implante coclear; o
  - sus creencias religiosas.
- Sea cuidadoso con los retratos que se presentan en los medios de comunicación

KidsWorld Deaf Net E-Document: *Implantes cocleares:  
Recorriendo un bosque de información... un árbol por vez*  
por Debra Nussbaum

Traducido por Clerc Center Multicultural Student Services

<http://clerccenter2.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet/e-docs/CI-S/index.html>

© 2003 by Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University

sobre los implantes. Recuerde que las historias de éxito siempre son noticia. Además las historias que usted ve en televisión pueden ser acerca de niños en el comienzo del proceso. Si, es muy emocionante ver como un niño “escucha” por primera vez, pero luego de eso hay que trabajar mucho para hacer que ese sonido tenga sentido.

- Hay gente en todos los extremos -están quienes apoyan totalmente y quienes están totalmente en contra. Cuando las familias recogen información, deben estar preparadas para recibir comentarios positivos y negativos y para recibir opiniones solicitadas y no solicitadas.
- Los miembros de la familia extensa pueden presionar a los padres a que consigan un implante. Los miembros de su familia pueden escuchar comentarios del tipo: “¿No quieres hacer todo lo posible por ayudar a tu hijo?”. Las familias deben estar preparadas para ayudar a otros a entender las complejidades de los factores involucrados en la toma de esta decisión y que la decisión de no implantar es una decisión legítima.

KidsWorld Deaf Net E-Document: *Implantes cocleares:  
Recorriendo un bosque de información... un árbol por vez*  
por Debra Nussbaum

Traducido por Clerc Center Multicultural Student Services

<http://clerccenter2.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet/e-docs/CI-S/index.html>

© 2003 by Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University