



Universidad de Zaragoza

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014/2015

TRABAJO FIN DE GRADO

Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de niños menores de dos años con déficit auditivo

Autora: Raquel Cantín Barrera

Director: Enrique Bardina Tremps

ÍNDICE

	Páginas
Resumen.....	3-4
1. Resumen.....	3
2. Abstract.....	4
Introducción.....	5-6
Objetivos.....	7
Metodología.....	7-9
1. Revisión bibliográfica.....	7-8
2. Diseño del programa.....	9
Desarrollo.....	9-20
1. Diagnóstico: análisis y priorización.....	9
2. Planificación.....	10-19
2.1. Objetivos del Programa de Educación.....	10
2.2. Destinatarios.....	10
2.3. Recursos.....	11
2.4. Estrategias.....	12
2.5. Actividades.....	12-18
– Sesión 1: Afrontando el diagnóstico.....	13-14
– Sesión 2: Mejorando la comunicación.....	15-16
– Sesiones 3 y 4: Mirando hacia el futuro.....	17-18
2.6. Cronograma.....	19
3. Evaluación cualitativa del programa.....	20
Conclusiones.....	21
Bibliografía.....	22-24
Anexos.....	25-46
– Anexo 1. Diagnóstico.....	25-27
– Anexo 2. Tratamiento.....	28-31
– Anexo 3. Cartel informativo.....	32
– Anexo 4. Hoja de inscripción.....	33
– Anexo 5. Tríptico informativo.....	34-35
– Anexo 6. Encuesta inicial y final.....	36-37
– Anexo 7. Sesión 1.....	38-40
– Anexo 8. Sesión 1.....	41-42
– Anexo 9. Sesión 2.....	43-44
– Anexo 10. Cuestionario participantes.....	45
– Anexo 11. Cuestionario enfermera.....	46

RESUMEN

1. Resumen

Introducción: El déficit auditivo es la pérdida de la capacidad para percibir los sonidos y constituye la discapacidad sensorial más prevalente a nivel mundial. Puede ser de origen prelocutivo o postlocutivo y existen distintos grados atendiendo a la intensidad de la pérdida y la localización de la lesión. Dificulta la adquisición del lenguaje, teniendo grandes repercusiones sobre el desarrollo del niño y sobre sus familiares. Por ello, se han instaurado programas de detección precoz que permiten iniciar el tratamiento del niño y la familia lo antes posible.

Objetivo principal: Diseñar un Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de niños menores de dos años con déficit auditivo para mejorar sus capacidades comunicativas.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica de la patología en bases de datos, libros, páginas web, documentos legales y tesis.

Desarrollo: El Programa de Educación para la Salud tendrá lugar durante el mes de Julio y constará de cuatro sesiones. Mediante este se pretende hacer frente a las necesidades de información y apoyo de los familiares para disminuir las consecuencias negativas del déficit.

Conclusiones: Un Programa de Educación como el que se ha diseñado permitirá aumentar la información de los familiares acerca de la patología, disminuyendo el nivel de ansiedad y estrés y ayudándoles en la toma de decisiones acerca del tratamiento rehabilitador y audióprotésico, permitiendo una relación y comunicación efectivas con el niño.

Palabras clave: Déficit auditivo, hipoacusia, niño, familia, consecuencias, desarrollo, capacidades comunicativas y tratamiento.

2. Abstract

Introduction: The hearing loss is the loss of the ability to perceive sounds and it is the most prevalent sensory disability worldwide. It can be prelingual or postlingual and there are different degrees according to the severity of the loss and the lesion's location. This disability complicates language acquisition which has a major impact on the development of the child and on their family. Therefore we had to set up screening programs that provide treatment for the child and their family as soon as possible.

Main objective: To design a Health Education Program for families of children under two years of age with hearing impairments, to improve their communicative capabilities.

Methodology: A literature review of this pathology has been carried in databases, books, websites, legal documents and thesis.

Development: The Health Education Program will take place during the month of July and it will consist of four sessions. This program aims to provide information and support the needs of the families to reduce the negative consequences of the impairment.

Conclusions: An Education Program like this will provide more information for relatives about the pathology, which decreases the level of anxiety and stress and helps them in making decisions about rehabilitation and hearing-aid treatment. This allows an effective relationship and improved communication with the child.

Keywords: Hearing loss, child, family, consequences, development, communication capabilities and treatment.

INTRODUCCIÓN

La audición es la vía a través de la cual se adquiere el lenguaje oral, una de las características más importantes que define a los seres humanos. Mediante este las personas adquieren conocimientos, comparten sus ideas, dudas, emociones y sentimientos y se integran, conviven y se socializan con los demás. Por ello, cuando se produce una alteración en este sistema sensorial, sobre todo durante los primeros meses o años de vida, la adquisición y el desarrollo del lenguaje se ven alterados. Esto conlleva consecuencias en el desarrollo cognitivo, académico, social y emocional del individuo, afectando notablemente a su calidad de vida y su posterior integración en el medio social y laboral. ¹⁻¹¹

El déficit auditivo es la pérdida de la capacidad para percibir los sonidos. Esta pérdida puede ser parcial y recibir el nombre de hipoacusia, o total o casi total, puesto que en la mayoría de los casos quedan restos auditivos, denominándose sordera, anacusia o cofosis. ^{1, 2, 8, 11-13}

Según los datos epidemiológicos, la discapacidad sensorial más prevalente a nivel mundial es la auditiva con un total de 360 millones de personas afectadas, lo que supone un 5,3 % de la población mundial. De estos, 32 millones son niños. ^{7, 12}

En España, los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD) realizada por el INE en 2008 indican que un 8,5 % de la población declara tener alguna discapacidad, suponiendo la discapacidad auditiva un 2,3 % de la población afectada. ^{14, 15}

Por otro lado, según los datos de la OMS y de la Comisión para la Detección Precoz de Hipoacusia (CODEPEH), uno de cada mil recién nacidos vivos padece hipoacusia severa o profunda, especialmente importante por la repercusión que tendrá en la adquisición del lenguaje, y cinco de cada mil presentan sordera de cualquier grado. Esto supone que en España alrededor de dos mil familias, cada año, tienen un hijo con deficiencia auditiva. ^{1, 2, 6, 11, 12, 16}

La etiología de la pérdida auditiva es variada, pudiendo permanecer incierta en el 30-40 % de los niños. De los casos restantes, el 83 % se deben a causas congénitas, ya sean de origen genético (las más frecuentes) o como consecuencia de complicaciones prenatales y perinatales, y el 17 % son adquiridas y pueden aparecer a cualquier edad, siendo la causa principal en niños la otitis media crónica. ^{1, 2, 7, 11, 12, 16}

El déficit auditivo puede clasificarse en función de la intensidad de la pérdida, que depende a su vez de la zona del oído afectada, y en función del momento de aparición de la misma. ^{1, 2, 8, 9, 11, 12}

Según la intensidad de la pérdida, que se mide en decibelios (dB), el umbral de audición de las hipoacusias leves se sitúa entre 20 y 40 dB, el de las moderadas, entre 40 y 70 dB, el de las severas está entre 70 y 90 dB y el de las profundas se sitúa por encima de los 90 dB. En último lugar, está la pérdida total o casi total de la audición, la llamada cofosis, y en cuyo caso los restos auditivos se encuentran por encima de 120 dB. ^{1, 2, 8, 11, 12}

Asimismo, en función de la zona del oído afectada, si la pérdida es inferior a 60 dB, se tratará de una hipoacusia de transmisión o conductiva producida por una lesión en el oído externo y/o medio. Y, si es superior a 60 dB, podrá tratarse de una hipoacusia de percepción o neurosensorial, por lesiones que afectan al oído interno y/o al nervio auditivo, o de una hipoacusia mixta, producida por fallos a varios niveles del aparato auditivo. ^{1, 2, 8, 11}

Por último, según el momento de aparición del déficit auditivo, podemos diferenciar entre hipoacusias prelocutivas o prelinguales, que son aquellas que se instauran antes del desarrollo del lenguaje oral, es decir, entre los cero y los dos años; hipoacusias perilinguales, que tienen su inicio durante la etapa de adquisición del lenguaje, es decir, entre los 2 y los 5 años; e hipoacusias postlocutivas o postlinguales, que son las que aparecen una vez que ya se ha consolidado el lenguaje. ^{1, 2, 8, 9, 11, 13}

Cuanto mayor sea el grado de pérdida auditiva y más temprano se adquiera, mayores serán las dificultades del individuo para adquirir y/o desarrollar el lenguaje oral y comunicarse a través de él. ^{1, 2, 8, 9, 11-13}

Por ello, desde hace unos años la deficiencia auditiva se ha convertido en un tema de análisis prioritario para la OMS y la Salud Pública, desencadenando la puesta en marcha de programas de detección precoz de la hipoacusia basados en el cribado auditivo neonatal universal. ^{3, 12}

En España, el Programa de Detección Precoz de la Sordera fue aprobado en el año 2003 por el Ministerio de Sanidad y Consumo y por las Comunidades Autónomas. (Anexo 1). Gracias a su implantación se ha reducido considerablemente la edad de diagnóstico y de instauración del tratamiento y la rehabilitación tanto del individuo afectado como de su familia, previniendo o minimizando las consecuencias negativas derivadas de crecer sin un lenguaje. (Anexo 2). ^{1-5, 8-11, 13, 17}

OBJETIVOS

1. Diseñar un Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de niños menores de dos años con déficit auditivo para mejorar sus capacidades comunicativas.
2. Detectar mediante una revisión bibliográfica las necesidades educativas de los familiares de niños con déficit auditivo.

METODOLOGÍA

El presente trabajo consiste en un Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de una población enferma y se ha llevado a cabo en dos partes. La primera es una amplia revisión bibliográfica acerca de la patología, el déficit auditivo. Y, la segunda, se corresponde con el diseño del programa.

1. Revisión bibliográfica

La revisión de la bibliografía ha sido realizada entre los meses de febrero y mayo del año 2015.

Parte de la información utilizada se ha obtenido de artículos científicos procedentes de las bases de datos Cuiden Plus, Pubmed, Scielo, Dialnet, Lilacs y Science Direct, y del buscador Google Académico.

Las palabras clave de la búsqueda han sido: hipoacusia, prelocutiva, niños, hijo, familia, padres, sordera, sordo/s, sord*, prevalencia, detección, precoz, diagnóstico, intervención, España, relaciones, comunicación, oral, bilingüe, "deaf child development", parents, importance.

El resto de la información se ha obtenido de libros, páginas web, documentos legales y tesis.

Se han utilizado un total de 27 bibliografías cuyas fechas de publicación están entre los años 2003 y 2015, salvo dos de ellas que son de los años 1985 y 1990. En cuanto al idioma ha habido variabilidad, utilizándose artículos publicados en castellano, catalán, inglés y portugués.

FUENTES DE INFORMACIÓN						
ARTÍCULOS CIENTÍFICOS						
BASES DE DATOS	Limitaciones	Palabras clave	Artículos encontrados	Artículos revisados	Artículos utilizados	Referencias bibliográficas
Cuiden Plus	-	Comunicación, familia, sordos	2	2	1	5
Pubmed	Texto completo Últimos 10 años	"Deaf child development", parents, importance	7	5	2	6, 10
Scielo	-	Hipoacusia, detección, precoz	3	3	2	1, 3
		Diagnóstico, intervención, hipoacusia	1	1	1	18
Dialnet	Texto completo	Relaciones, niño, hipoacusia	6	2	1	8
		Hijo, sordo, familia	5	3	1	17
		Hijo, sordera	4	2	1	13
Lilacs	Desde 2012	Padres, niños, sordos	3	2	1	4
Science Direct	Desde 2005	Comunicación, oral, bilingüe, sord*	8	5	1	26
Google Académico	Desde 2015	Prevalencia, hipoacusia, prelocutiva, niños, España	3	2	1	12
OTROS						
						REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS
LIBROS						2, 9, 20, 21, 23, 24, 25
PÁGINAS WEB						7, 11, 14, 15, 16, 27
DOCUMENTOS LEGALES						19
TESIS						22

2. Diseño del programa

Se va a desarrollar un Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de la población infantil entre 0 y 2 años con déficit auditivo que pertenezcan a la Asociación de Padres de Niños Sordos de Zaragoza (ASPANSOR) o cuyo familiar enfermo haya sido derivado a las consultas de Otorrinolaringología (ORL) de los Centros Médicos de Especialidades (C.M.E.) del Servicio Aragonés de Salud (SALUD) de los Sectores Sanitarios I, II y III de Zaragoza.

El programa constará de cuatro sesiones que tendrán lugar en la sala principal del local de actividades y sede de la Asociación ASPANSOR en Zaragoza, que dispone de algunos de los recursos materiales necesarios.

DESARROLLO

1. Diagnóstico: análisis y priorización

Según los datos epidemiológicos, cada año en España dos mil familias tienen un recién nacido con problemas de audición. De estas, el 90 % son normoyentes y utilizan la lengua oral como canal habitual para comunicarse, la cual va a resultar inaccesible para el nuevo miembro, por lo que la familia va a tener que adaptarse a esta nueva situación.^{4, 5, 11, 16, 17}

El proceso de adaptación va a desencadenar una serie de consecuencias en la familia y, puesto que es el primer ambiente en el que se desarrolla el niño, algunas de estas pueden ser incluso más perjudiciales para él que el propio déficit.^{5, 8, 10, 13, 17}

La falta de habilidades comunicativas va a ser el principal obstáculo para que se establezca una buena relación entre ambos, por lo que es fundamental que el déficit se diagnostique lo más pronto posible para poder iniciar precozmente el tratamiento y la rehabilitación del niño, pero también de la familia, disminuyendo las consecuencias negativas para ambos.^{1-5, 10, 13, 17}

Debido a la detección de este problema de salud se decide realizar el presente Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares.

2. Planificación

2.1. Objetivos del Programa de Educación

Objetivo general: Educar a los familiares de niños menores de dos años con déficit auditivo, para conseguir una relación y una comunicación efectivas y así poder minimizar las consecuencias negativas para ambos.

Objetivos específicos:

1. Aumentar la información de los familiares acerca del déficit auditivo.
2. Reducir el nivel de ansiedad y estrés de los familiares ante el diagnóstico.
3. Ayudar a los familiares en la toma de decisiones en cuanto al tratamiento rehabilitador y audioprotésico.
4. Animar a las familias a establecer nuevas relaciones sociales.

2.2 Destinatarios

La población diana del Programa de Educación son los familiares de niños menores de dos años con déficit auditivo. Más concretamente, aquellos que pertenecen a la Asociación ASPANSOR o cuyo familiar enfermo ha sido derivado al servicio de ORL de alguno de los C.M.E. siguientes: Grande Covián (Sector I), Ramón y Cajal (Sector II), San José (Sector II) e Inocencio Jiménez (Sector III).²⁷

En principio, el programa está dirigido a la población autóctona y a la población extranjera que posea un nivel adecuado de la lengua española. Más adelante, podrían realizarse adaptaciones a nivel lingüístico y cultural para poder dirigirse a un mayor porcentaje de población extranjera.

El número aproximado de participantes será de 20, pudiendo asistir un máximo de dos familiares por niño que deberán ser los mismos a lo largo de todas las sesiones para que la evaluación del programa pueda llevarse a cabo correctamente.

En la tercera y cuarta sesión van a intervenir familiares de niños más mayores con déficit auditivo pertenecientes a la Asociación ASPANSOR, por lo que para no exceder la capacidad de la sala se dividirá en dos el grupo de las sesiones anteriores.

2.3. Recursos

Recursos humanos: equipo docente, formado por una enfermera y un logopeda que estará presente en la segunda sesión.

Bibliografía: acceso a libros, revistas científicas y páginas web, tanto mediante búsqueda manual como a través de Internet.

Recursos materiales:

- Material disponible en la sala: mesas, sillas, pizarra, ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección.
- Material diverso que se va a necesitar: carteles y trípticos informativos, hojas de inscripción, bolígrafos, folios, encuestas y material audiovisual.

PRESUPUESTO DEL PROGRAMA	
Profesionales (€ x horas)	
Enfermera: 40 € x 6	240 €
Logopeda: 40 € x 1	40 €
Materiales (€ x unidades)	
Carteles informativos: 1 € x 7	7 €
Trípticos informativos: 0,30 € x 35	10, 5 €
Fotocopias: 0,03 € x 81	2, 43 €
Bolígrafos: 0, 30 € x 25	7, 5 €
Folios: 100 unidades	1, 60 €
Mobiliario	
Mesas	Disponible en la sala
Sillas	
Pizarra	
Ordenador portátil	
Proyector	
Pantalla de proyección	
TOTAL	309, 03 €

2.4. Estrategias

El programa estará dirigido por una enfermera de las consultas de ORL del C.M.E. Ramón y Cajal y, en la segunda sesión, contará con el apoyo de uno de los logopedas de la Asociación ASPANSOR.

Para despertar la curiosidad de aquellas personas a las que les pueda interesar el programa, la enfermera colocará carteles informativos en la recepción de la Asociación ASPANSOR y en las salas de espera de las consultas de ORL de los C.M.E. de los Sectores Sanitarios I, II y III de Zaragoza. (Anexo 3).

El logopeda de la Asociación y las enfermeras que trabajan en las consultas mencionadas, serán los encargados de comunicar la existencia del programa a aquellas personas que acudan a sus centros de trabajo y cumplan los requisitos de la población diana.

Previamente, la enfermera responsable del programa les habrá proporcionado un documento en formato digital a través del que se inscribirá a aquellos familiares que decidan participar y que será remitido a esta a través de su correo electrónico. El día de la primera sesión la enfermera los llevará impresos para que sean firmados por los asistentes. (Anexo 4).

Asimismo, proporcionará a los profesionales los trípticos informativos para que sean entregados a los familiares que se inscriban al programa. (Anexo 5).

Esta será la estrategia de captación hasta que termine el plazo de inscripción o hasta que se complete el número máximo de participantes, que es de 20 personas.

2.5. Actividades

El Programa de Educación para la Salud se llevará a cabo durante el mes de Julio del año 2015.

Constará de cuatro sesiones de 90 minutos cada una en horario de 16:00 a 17:30. La frecuencia de estas será semanal, salvo las dos últimas que se desarrollarán en una misma semana.

El miércoles día 8 comenzará a impartirse el programa, continuando con las sesiones posteriores los días 15, 21 y 23 de Julio.

Todas ellas tendrán lugar en la sala principal del local de actividades y sede de la Asociación ASPANSOR en Zaragoza.

Sesión 1: Afrontando el diagnóstico

La sesión comenzará con una breve presentación entre la enfermera que dirige el programa y sus integrantes, creando así un ambiente de confianza.

A continuación, los familiares rellenarán una encuesta a través de la que se evaluarán sus conocimientos acerca de la patología. (Anexo 6). Una vez respondida, la enfermera explicará qué es el déficit auditivo, los tipos que existen y sus consecuencias en el desarrollo del lenguaje. (Anexo 7).

Tras una breve pausa de cinco minutos, se llevará a cabo la técnica Brainstorming para poner en común los sentimientos que el diagnóstico de la deficiencia ha generado en los participantes.

Después de la puesta en común, la enfermera describirá las etapas que constituyen el proceso de afrontamiento del diagnóstico, así como las principales variables que influyen en este proceso, finalizando aquí la primera sesión. (Anexo 8).

CARTA DESCRIPTIVA
SESIÓN 1: Afrontando el diagnóstico

CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Presentación	Crear un ambiente de confianza	Breve presentación entre la enfermera y los integrantes del programa	-	10 minutos
Encuesta inicial	Evaluar los conocimientos de partida de los integrantes acerca de la patología	Se repartirá un cuestionario con preguntas acerca de los aspectos relacionados con la patología que se van a tratar en la sesiones	Fotocopias y bolígrafos	10 minutos
Exposición	Aumentar los conocimientos de los integrantes acerca de la patología	Apoyándose en una presentación de PowerPoint, la enfermera explicará qué es el déficit auditivo, los tipos y sus consecuencias en el lenguaje	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	20 minutos
Descanso	-	-	-	5 minutos
Brainstorming	Identificar los sentimientos más frecuentes que despierta el diagnóstico del déficit en los familiares	Cada integrante escribirá tres sentimientos que el diagnóstico le ha generado y se pondrán en común	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	20 minutos
Exposición	Disminuir la ansiedad y el estrés de los familiares ante el diagnóstico	Apoyándose en una presentación de PowerPoint, la enfermera describirá las etapas del proceso de afrontamiento y las variables que influyen en él	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	25 minutos

Sesión 2: Mejorando la comunicación

La segunda sesión comenzará con una explicación por parte de la enfermera acerca de la importancia de establecer una lengua común para que se dé una comunicación efectiva, así como una breve introducción sobre el tratamiento. (Anexo 9).

A continuación, mediante la técnica del Brainstorming, se pondrán en común los diferentes métodos de comunicación utilizados en el tratamiento rehabilitador del déficit auditivo que conocen los participantes.

Tras un descanso de 5 minutos, el logopeda explicará cada uno de estos métodos así como sus indicaciones en función del grado de intensidad de la pérdida.

Para concluir la sesión, este les dará unas pautas a seguir que les servirán para mejorar la comunicación en el entorno familiar.

CARTA DESCRIPTIVA
SESIÓN 2: Mejorando la comunicación

CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Exposición	Señalar la importancia del establecimiento de una lengua común	Breve explicación por parte de la enfermera a través de una presentación de PowerPoint	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	15 minutos
Brainstorming	Identificar los conocimientos de los participantes acerca de los métodos de comunicación disponibles en el déficit auditivo	Cada pareja de familiares anotará qué métodos de comunicación conoce y cuál de ellos cree que es el más adecuado en base al diagnóstico de su familiar afectado	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	20 minutos
Descanso	-	-	-	5 minutos
Exposición	Aumentar los conocimientos de los participantes y orientarles en la toma de decisiones	Apoyándose en un PowerPoint, el logopeda explicará los distintos métodos de comunicación disponibles para llevar a cabo el tratamiento rehabilitador	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	35 minutos
Explicación	Disminuir la ansiedad de los familiares y mejorar la comunicación familiar	El logopeda dará unas pautas para la comunicación con el niño afectado	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	15 minutos

Sesiones 3 y 4: Mirando hacia el futuro. Ayudas técnicas y nuevas relaciones sociales

El contenido de las sesiones 3 y 4 es el mismo.

En la primera parte de estas sesiones solamente estará presente uno de los dos subgrupos en los que se han dividido los participantes del programa.

Comenzará con la explicación de la enfermera acerca de las diferentes ayudas técnicas utilizadas en el tratamiento del déficit auditivo y de las indicaciones de cada una de ellas.

Seguidamente, responderá las dudas que les hayan surgido a los familiares durante el programa.

Tras un breve descanso, comenzará la segunda mitad de las sesiones, en la que van a intervenir familiares de niños más mayores con déficit auditivo prelocutivo pertenecientes a la Asociación ASPANSOR.

Cada participante se colocará junto a uno de ellos e intercambiarán información acerca de sus experiencias.

Para finalizar estas dos últimas sesiones y, por consiguiente el Programa de Educación, los participantes deberán rellenar una encuesta (Anexo 6), a través de la que se evaluarán los conocimientos adquiridos durante el programa, y un cuestionario para que evalúen el programa. (Anexo 10).

CARTA DESCRIPTIVA
SESIONES 3 y 4: Mirando hacia el futuro

CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Exposición	Aumentar los conocimientos de los participantes y orientarles en la toma de decisiones	A través de un PowerPoint, la enfermera explicará las ayudas técnicas existentes para el tratamiento y sus indicaciones	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	30 minutos
Dudas	Resolver las dudas surgidas a lo largo de las sesiones	Los familiares habrán ido anotando aquellas dudas que les hayan surgido entre las sesiones para ser respondidas por la enfermera	Folios y bolígrafos	20 minutos
Descanso	-	-	-	5 minutos
Interacción	Aumentar las redes sociales. Conocer el déficit desde otras perspectivas.	Se formarán parejas entre un participante y un familiar de un niño más mayor, cuyos familiares afectados tengan un diagnóstico similar y se intercambiará información sobre sus experiencias	-	25 minutos
Encuesta final	Evaluar los conocimientos adquiridos durante el programa	Los participantes deberán rellenar la misma encuesta que rellenaron en la primera sesión y después se compararán	Fotocopias y bolígrafos	7 minutos
Cuestionario de evaluación	Evaluar el programa	Los participantes rellenarán el cuestionario en base a sus expectativas iniciales del programa	Fotocopias y bolígrafos	3 minutos

2.6. Cronograma

Mediante el diagrama de Gantt se van a exponer de una manera más gráfica las actividades que se han llevado a cabo para el desarrollo del programa.

	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio				RESPONSABLES	
						8	15	21	23		
Recopilación de la información											Enfermera responsable
Preparación de las sesiones											Enfermera responsable
Captación de la población diana											Enfermeras consultas ORL y Logopeda ASPANSOR
Sesión 1											Enfermera responsable
Sesión 2											Enfermera responsable y logopeda
Sesión 3											Enfermera responsable
Sesión 4											Enfermera responsable
Evaluación del programa											Enfermera responsable y población diana

3. Evaluación cualitativa del programa

A través de la evaluación del programa se espera corroborar que los objetivos planteados hayan sido logrados y los recursos empleados hayan sido los adecuados.

La consecución de los objetivos se evaluará mediante la comparación de dos encuestas iguales que serán rellenas por los asistentes en la primera y última sesión y que permitirán identificar los conocimientos adquiridos durante las sesiones.

Esta evaluación también se llevará a cabo mediante la observación directa por parte de la enfermera, prestando especial interés a los cambios logrados en cuanto al nivel de ansiedad y estrés y a la disposición para relacionarse tanto con el resto de participantes como con los familiares de niños más mayores.

Asimismo, los participantes tendrán que responder un cuestionario a través del que evaluarán la adecuación del Programa de Educación con respecto a sus expectativas en lo referente a los recursos utilizados, los contenidos y la dinámica de las sesiones.

Finalmente, la enfermera también tendrá que rellenar un cuestionario que evalúe globalmente el programa para detectar si los resultados obtenidos se adecuan a sus expectativas, así como posibles alternativas de mejora. (Anexo 11).

CONCLUSIONES

Con el presente trabajo se pueden dar por conseguidos los objetivos planteados a su comienzo.

En primer lugar, se ha realizado una revisión bibliográfica a través de la cual se han detectado las necesidades de los familiares del niño con déficit auditivo en cuando a información y apoyo para hacer frente a la nueva situación, lo cual es de vital importancia debido a la gran influencia que la enfermedad tiene sobre ellos, y estos sobre el desarrollo del niño.

Una vez detectadas dichas necesidades, se ha diseñado el Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de niños menores de dos años con déficit auditivo, a través del cual se espera hacerles frente. Además, también servirá para conocer nuevos aspectos que sean susceptibles de intervención en programas posteriores.

Sin embargo, en el proceso de desarrollo del niño también interfieren los profesionales sanitarios que atienden tanto al niño como a la familia, los profesores que participan en su educación y la sociedad en general. Por lo que para lograr el pleno desarrollo y la adecuada integración del niño en su entorno, sería necesaria la implementación de Programas de Educación dirigidos también a estos colectivos. ^{5, 8, 13}

BIBLIOGRAFÍA

1. Delgado Domínguez JJ, Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia. Detección precoz de la hipoacusia infantil. Rev Pediatr Aten Primaria [revista en línea]. Abr-Jun 2011 [citado 26 Mar 2015];13(50):[aprox. 10 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322011000200012&script=sci_arttext
2. Varela Nieto I, Lassaletta Atienza L. La sordera. Madrid: Los libros de la catarata; 2012.
3. Palomeque Vera JM, Fernández Prada M, Gómez Hervás J, Sainz Quevedo M. Edad de implantación coclear y consolidación del programa de detección precoz de la hipoacusia en el recién nacido. Rev Pediatr Aten Primaria [revista en línea]. Ene 2014 [citado 6 Mar 2015];15(60):[aprox. 1 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322013000500024&script=sci_arttext
4. Silva ABP, Pereira MCC, Zanolli ML. Surdez: da suspeita ao encaminhamento. Rev Paul Pediatr [serie en Internet]. 2013 [citado 26 Mar 2015];30(2):[aprox. 3 p.]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822012000200016
5. Dumont Negrelli ME, Silva Marcon S. Familia e criança surda. Ciência, cuidado e saúde. Ene-Abr 2006;5(1):98-107.
6. Kushalnagar P, Mathur G, Moreland CJ, Napoli DJ, Osterling W, Padden C, et al. Infants and children with hearing loss early language acces. J Clin Ethics [revista en línea]. 2010 [citado 26 Mar];21(2):[aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3072291/>
7. Organización Mundial de la Salud (OMS) [homepage en Internet]. Suiza: OMS; c2013 [actualizado Feb 2013; citado 6 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>
8. Chust Company N, Hernández Peiró C, Luján Parra L. La inclusividad del alumnado con deficiencia auditiva. Fòrum de recerca. 1 Ene 2012;(17):913-926.
9. Fairén M. Hipoacusias infantiles. Zaragoza: Libros pórtico; 1985.
10. Hintermair M. Parenteral resources, parenteral stress and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. J Deaf Stud Deaf Educ. [serie en Internet]. 29 Jun 2006 [citado 27 Feb 2015];11(4):[aprox. 20 p.]. Disponible en: <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/11/4/493.long>

11. Asociación de Padres de Niños Sordos (ASPANSOR) [homepage en Internet]. Zaragoza: ASPANSOR; c2015 [actualizado 3 Feb 2015; citado 12 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.aspansor.com/>
12. Bartolomé Pascual MV, Melones Sánchez E. Etiología de la hipoacusia de origen genético. *Auditio: Revista Electrónica de Audiología* [serie en línea]. Feb 2015 [citado 14 Mar 2015];4(1):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://www.auditio.com/revista/articulo/40.html>
13. Fortich Morell L. Los padres ante la sordera del hijo: repercusiones psicológicas. *Rev. de Psicol. Gral. Y Aplic.* 1990;43(1):105-111.
14. Federación de personas sordas de la Comunidad de Madrid [homepage en Internet]. Madrid: Confederación estatal de personas sordas; c2011 [actualizado 14 Jun 2011; citado 10 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.fesorcam.org/category/sordas/>
15. Instituto Nacional de Estadística (INE) [homepage en Internet]. Madrid: INE; c2008 [actualizado 4 Nov 2008; citado 14 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
16. Ministerio de educación, cultura y deporte [homepage en Internet]. Madrid: Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (CNICE-MEC); 2014 [actualizado 13 Jul 2014; citado 11 Mar 2015]. Disponible en: <http://ares.cnice.mec.es/informes/17/contenido/19.htm>
17. Silvestre N. Les famílies que tenen criatures amb necessitats educatives específiques: les famílies oïdores que tenen criatures sordes. *Educar.* 2010;(45):99-115.
18. Monsalve González A, Núñez Batalla F. La importancia del diagnóstico e intervención temprana para el desarrollo de los niños sordos. Los programas de detección precoz de la hipoacusia. *Interv Psicosoc* [serie en Internet]. 2006 [citado 2 Abr 2015];15(1):[aprox. 14 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592006000100002&lng=es&nrm=iso
19. ORDEN de 13 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula el Cribado Neonatal en la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*, nº 89, (27-07-2007).
20. Marco J, Matéu s, coordinadores. Libro blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la Hipoacusia en recién nacidos. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo; 2003.
21. Sadurní Brugué M, Rostán Sánchez C, Serrat Sellabona E. El desarrollo de los niños, paso a paso. 3a ed. Barcelona: UOC;2008.

22. Almenara Cueto LP, Marcos Rojas PM, Milla Reyes PN. Conocimientos sobre pérdida auditiva y metodología auditivo oral en padres de familia del colegio Fernando Wiese Eslava-Cpal, en función al género, grado de instrucción y tiempo de permanencia en la institución [tesis]. Lima: Pontificia Universidad Católica de Perú; 2013.
23. Morales E. Apoyo a la comunicación. Madrid: Paraninfo; 2014.
24. Jiménez M, González FJ, Serna R, Fernández M. Expresión y comunicación. Madrid: Editex; 2009.
25. Alcantud Marín F, Soto Pérez FJ, coordinadores. Tecnologías de ayuda en personas con trastornos de comunicación. Valencia: Nau Llibres; 2003.
26. Rodríguez Ortiz IR. Condiciones para la educación bilingüe de las personas sordas. Rev Logop Fon Audiol. 2005;25(1):28-37.
27. Servicio aragonés de salud (SALUD) [homepage en Internet]. Zaragoza: Gobierno de Aragón; c2004 [actualizado Ene 2004; consultado 15 May]. Disponible en: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/ServicioAragonesSalud/AreasTematicas/InformacionCiudadano_DerechosDeberes/ci.02_Atencion_especializada.detalleDepartamento?channelSelected=5b39dd2a38e2b210VgnVCM100000450a15acRCRD

ANEXOS

Anexo 1:

Diagnóstico del déficit auditivo en la población infantil

El diagnóstico del déficit auditivo se puede realizar mediante métodos subjetivos o técnicas fisiológicas objetivas.¹

Los métodos subjetivos se basan en la valoración de la audición a través de la observación directa del niño o de preguntas sistemáticas que se realizan a los padres con el objetivo de detectar alguno de estos signos de alarma:

- La falta de respuesta al sonido.
- El retraso en el desarrollo.
- El retraso en el lenguaje oral.
- El aislamiento social.
- La depresión paterna (generalmente debida al retraso en la adquisición del lenguaje oral).^{1, 6}

Pero cuando nos enfrentamos al grupo de edad que comprende a los recién nacidos y lactantes, detectar el déficit mediante métodos subjetivos va a resultar muy complicado.¹

Por ello, es necesaria la utilización de técnicas fisiológicas objetivas para el cribado auditivo en este grupo de edad. En la actualidad se utilizan estas cuatro:

1. Otoemisiones acústicas (OEA): son sonidos que se generan en la cóclea y llevan la dirección opuesta a la vía auditiva, siendo registrados en el conducto auditivo externo. Son fáciles de utilizar en este grupo de edad, siendo una prueba rápida, sencilla y económica. El problema es que solamente detectan las alteraciones precocleares.
2. Potenciales evocados auditivos troncoencefálicos (PEATC): mediante la provocación de una estimulación acústica, miden la actividad del nervio auditivo hasta el mesencéfalo. También son fáciles de utilizar en este grupo. A diferencia de las anteriores, permiten detectar las alteraciones neurológicas.
3. Potenciales evocados auditivos automatizados (A-PEATC): en este caso, la detección se realiza de forma automática, sin necesidad de una lectura posterior, siendo el propio sistema el que determina si pasa o no pasa la prueba. Por ello no precisan que el profesional que los realiza esté altamente especializado. Son tan rápidos y sencillos como las OEA, e igual de caros pero, a diferencia de estas, exploran toda la vía auditiva.

4. Audiometrías convencionales: se realizan con un audiómetro de vía aérea que emite sonidos con frecuencias de 500, 1000, 2000 y 4000 Hz a diferentes intensidades. Son llevadas a cabo en los centros de salud para detectar pérdidas auditivas en niños mayores de cuatro o cinco años. ^{1, 18, 20}

Programas de Detección Precoz de la Hipoacusia

En la actualidad existen dos tipos de estrategias dirigidas a detectar la hipoacusia de forma precoz. Lo ideal sería que siempre se llevara a cabo el screening auditivo neonatal universal. Pero, en aquellas ocasiones en las que este no sea posible, se realizará el screening auditivo restringido a la población de riesgo. ²⁰

Para que un programa de detección, diagnóstico e intervención precoz sea implantado con éxito, es necesario que cumpla una serie de condiciones:

- Cribado auditivo mediante pruebas fisiológicas al que tengan acceso todos los niños.
- Debería realizarse en el área de maternidad antes del alta hospitalaria.
- Aseguración de un sistema de repesca y citación, principalmente a través del pediatra del centro de salud, para los niños a los que no se les haya realizado antes del alta o que hayan nacido en centros en los que no se dispone de los medios para su realización.
- En caso de no superar la prueba, se iniciará un estudio audiológico para que, en el caso de que exista, el déficit sea confirmado antes de los tres meses de edad.
- Los niños que sean diagnosticados con déficit auditivo permanente deberán remitirse a programas de tratamiento interdisciplinar antes de los seis meses de edad.
- Aquellos niños que pasen la prueba de cribado, pero tengan algún factor de riesgo, deberán recibir una vigilancia audiológica, además de la monitorización del desarrollo comunicativo. ^{1, 4, 18, 19}

El objetivo de estos programas de cribado auditivo neonatal universal es detectar el déficit auditivo congénito durante el primer mes de vida, diagnosticarlo antes de los tres meses e iniciar el tratamiento antes de los seis. Y, en los casos adquiridos o de aparición tardía, detectarlo lo más pronto posible entre el nacimiento y los tres años de edad. ^{1, 3}

En la Comunidad Autónoma de Aragón, el protocolo para llevar a cabo el screening auditivo neonatal universal consta de cuatro fases:

- Fase 1: exploración pediátrica y realización de OEA.
 - Si presencia de OEA en ambos oído y ausencia de factores de riesgo → Alta protocolo.
 - Si ausencia de OEA → Repetición OEA de una semana a un mes después.
 - Si OEA negativos, dudosos o presencia de factores de riesgo → Fase 2.

- Fase 2: exploración otorrinolaringológica y realización de PEATC.
 - Si respuesta auditiva troncoencefálica reproducible a 40 dB en ambos oídos → Alta protocolo.
 - Si ausencia de esta respuesta → Fase 3.
- Fase 3: realización de PEATC tres meses después.
 - Si respuesta auditiva troncoencefálica a 40 dB en ambos oídos → Alta protocolo.
 - Si ausencia de esta respuesta → Fase 4.
- Fase 4: derivación al hospital de referencia.
 - Realización de un estudio.
 - Inicio del tratamiento en los casos necesarios. ^{11, 19}

Anexo 2:

Tratamiento del déficit auditivo infantil

El tratamiento del déficit auditivo debe iniciarse lo antes posible una vez diagnosticada la sordera, preferiblemente antes de los seis meses, de ahí la importancia de los programas de detección precoz.¹⁻³

Esta deficiencia requiere un tratamiento multidisciplinar dirigido tanto al niño que la padece como a sus familiares, puesto que estos van a ser los que, con ayuda de la información y orientación que reciban de los profesionales, tengan que elegir entre un tipo de tratamiento u otro.^{2, 4, 5, 8, 17}

El tratamiento se va a llevar a cabo a dos niveles. El primero de ellos es la rehabilitación logopédica y va a permitir la adquisición de un lenguaje a través del cual pueda existir una comunicación efectiva entre el individuo sordo y su entorno. Para ello, existen diferentes métodos:

- Método auditivo puro: consiste en la estimulación de los restos auditivos sin ningún soporte visual. Suele utilizarse en casos de hipoacusia leve o moderada.
- Métodos audio-orales: se estimulan los restos auditivos, pero apoyándose en la labiolectura. Si esta no es suficiente, debido a las ambigüedades del habla vista a través de los labios, se puede recurrir a técnicas gestuales complementarias.
- Métodos gestuales, pudiendo distinguir entre:
 - Lengua de Signos (LS): es considerada la lengua natural de las personas sordas y sus características principales son:
 - No es una lengua universal, sino que cada país tiene su LS propia.
 - Posee las mismas características que las lenguas orales: una estructura, un vocabulario y una gramática propias.
 - Evoluciona en función de las necesidades comunicativas, pudiendo crearse nuevos signos.
 - El canal a través del que se transmite es visogestual.
 - Existen clasificadores que permiten signar varios conceptos simultáneamente.
 - La kinesia o, lo que es lo mismo, las posturas corporales y la expresión facial son imprescindibles para la comunicación a través de la LS.
 - Sistema Dactilológico: se trata de la representación del abecedario a través de las manos. Se utiliza cuando se quiere hacer referencia a algún elemento para el que no existe un signo concreto en la LS (como los nombres propios), o para conocer cómo se escribe una palabra.

- Método bimodal: es la expresión de un mismo concepto a través de dos códigos diferentes, el acústico y el manual. Toma el vocabulario de la lengua de signos pero manteniendo la estructura gramatical de la lengua oral. ^{14, 17, 21, 23-25}

El profesional que informe a los padres debe aportar información imparcial acerca de estos sistemas de comunicación para que sea la familia la que decida cuál de ellos va a ser utilizado en casa y, a partir de ahí, se llevará a cabo la adaptación a dicho sistema. ⁶

Sin embargo, lo ideal para las necesidades lingüísticas del niño con déficit auditivo sería la exposición tanto a la lengua oral como a la lengua de signos, convirtiéndose en un individuo bilingüe. Por ello, también debería informarse a los padres acerca de los beneficios del bilingüismo, que son los siguientes:

- Se garantizan dos lenguas a través de las que se va a poder comunicar con el resto de personas, ya sean signantes o no, teniendo la posibilidad de adaptarse a cada situación.
- Supone un pensamiento más creativo en cuanto a procesos verbales y resolución de problemas.
- Tendrá acceso a al menos un lenguaje que le permita comunicarse cómodamente, teniendo mejores resultados académicos.
- El acceso a un ambiente auditivo va a expandir sus oportunidades profesionales y laborales.
- Va a suponer la eliminación del riesgo inherente a la imposibilidad de detectar señales de alarma que se transmitan únicamente por vía auditiva ante una emergencia. ^{5, 6, 26}

El segundo nivel para completar el tratamiento es la valoración de la implantación de una ayuda técnica que le permita percibir un sonido con la mejor calidad, dentro de las posibilidades del niño. Para ello, se deberá tener en cuenta la intensidad de la pérdida y la localización de la lesión. La primera opción son las ayudas técnicas que no requieren de intervención quirúrgica, es decir, los audífonos, la segunda son las técnicas quirúrgicas reconstructivas y, la tercera opción son los dispositivos implantables quirúrgicamente. ^{2, 22}

Las ayudas técnicas existentes en la actualidad son:

- Los audífonos o prótesis acústicas: su objetivo es amplificar el sonido hasta alcanzar la intensidad del umbral de audición del deficiente auditivo. Existen diferentes tamaños y lugares de colocación, pudiendo ser:
 - Retroauriculares:
 - Se sitúan detrás del pabellón auricular y a través de un molde al que están conectados ocluyen completamente el conducto auditivo externo.
 - Indicados en cualquier grado de déficit auditivo.
 - Un tipo de este es el "open fit" en el que en lugar de un molde solamente se introduce una varilla, pero sus indicaciones se limitan al déficit auditivo que afecta únicamente a las frecuencias agudas.

- Intra-auriculares:
 - o Se sitúan en la concha auricular ocluyéndola completamente.
 - o Indicados en hipoacusias entre moderadas y severas.
- Intracanales:
 - o Se sitúan en el interior del conducto auditivo externo.
 - o Indicados únicamente en hipoacusias entre leves y moderadas.
 - o Un tipo de estos son los audífonos intracraneales de inserción profunda (CIC), que se sitúan en la parte más profunda del conducto.
- Implantes: son prótesis que precisan de tratamiento quirúrgico. Estos pueden ser:
 - Osteointegrados:
 - o A destacar el sistema BAHA, que consiste en la colocación de un implante de titanio detrás del pabellón auditivo, unido a un pedestal encima del cual se sitúa un procesador del sonido.
 - o Su colocación puede realizarse mediante anestesia local.
 - o Indicado en niños con malformaciones congénitas en el oído externo y en casos de supuración crónica.
 - o Edad de implantación: entre los 3 y los 5 años. Hasta que lleguen a esta edad pueden utilizar el procesador de sonido mediante en una banda elástica.
 - Activos de oído medio:
 - o Pueden ser semi-implantables o implantables totalmente.
 - o A destacar el Vibrant Soundbridge, que consiste en una prótesis semi-implantable que consta de dos partes, un transductor implantable y un procesador de sonido con un micrófono situado detrás de la oreja, ocultándose entre el pelo.
 - o Indicado en hipoacusias de transmisión o mixtas.

- Cocleares:
 - o Su proceso de implantación incluye la elección del candidato adecuado, la intervención, la programación y la rehabilitación, por lo que es necesaria la participación de un equipo multidisciplinar formado por otorrinolaringólogos, programadores y logopedas.
 - o El sistema tiene dos partes, una externa y otra interna cuya comunicación se realiza sin la existencia de ningún contacto físico, convirtiendo los sonidos en impulsos codificados para ser interpretados por el cerebro, todo ello en cuestión de microsegundos.
 - o Indicado en hipoacusias neurosensoriales entre severas y profundas.
 - o Edad de implantación: lo antes posible desde el diagnóstico del déficit, intentando realizar la cirugía alrededor del año de vida.

- De tronco cerebral:
 - o Se colocan en la superficie del núcleo coclear troncoencefálico.
 - o Para su programación el paciente debe estar monitorizado.
 - o Los riesgos que conlleva la intervención quirúrgica lo convierten en un tema controvertido.
 - o Sus indicaciones se limitan a los pacientes con neurofibromatosis tipo 2 intervenidos por neurinoma del acústico bilateral con lesión en ambos oídos o a niños con ausencia de ambos nervios auditivos. ^{2, 22}

Anexo 3:

CARTEL INFORMATIVO

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

DIRIGIDO A FAMILIARES DE NIÑOS
MENORES DE 2 AÑOS

DÉFICIT AUDITIVO

8,15,21,23. JUL. 2015
PLAZO DE INSCRIPCIÓN HASTA 30 DE JUNIO

16:00 – 17:30

SALA PRINCIPAL DEL LOCAL DE
ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN
ASPANSOR

GRATUITA. ABIERTO A
TODOS LOS INTERESADOS



Fuente: Elaboración propia.

Imágenes obtenidas de Google Imágenes: "hipoacusia infantil", "Familiares preocupados", "Servicio aragonés de salud", "ASPANSOR".

Anexo 4:



HOJA DE INSCRIPCIÓN PARA EL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Datos del niño:

Nombre y Apellidos:

Fecha de nacimiento:/...../.....

Dirección:

Localidad: Provincia:

Diagnosticado de:

Fecha aproximada del diagnóstico (Mes/Año):/.....

C.M.E. al que pertenece:

Datos del primer familiar:

Parentesco:

Nombre y Apellidos:

DNI: Teléfono de contacto:

Dirección:

Firma:

Datos del segundo familiar:

Parentesco:

Nombre y Apellidos:

DNI: Teléfono de contacto:

Dirección:

Firma:

Profesional que realiza la inscripción:

Zaragoza, a.....de.....de 2015

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 5:

TRÍPTICO INFORMATIVO

El programa estará dirigido por una enfermera de las consultas de ORL del C.M.E. Ramón y Cajal y, en la última sesión, contará con el apoyo de uno de los logopedas de la Asociación ASPANSOR.

QUIÉN

Familiares pertenecientes a ASPANSOR y familiares de niños derivados a las consultas de otorrinolaringología de los C.M.E. Grande Covián, Ramón y Cajal, San José e Inocencio Jiménez.

PARA QUIÉN

Plazo de inscripción hasta el 30 de Junio.

Fechas de las sesiones: 8, 15, 21 y 23 de Julio

Lugar: Sala principal del local de actividades de la asociación ASPANSOR.

CUÁNDO DÓNDE

salud
servicio aragonés de salud

ASPANSOR

Enfermera responsable:
RAQUEL CANTÍN BARRERA

CALLE VASCONIA 6
ZARAGOZA
50006

teléfono de contacto:
976 76 55 98
680 11 71 36

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

DÉFICIT AUDITIVO
DIRIGIDO A FAMILIARES DE NIÑOS MENORES DE 2 AÑOS

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

El diagnóstico del déficit auditivo en un hijo, nieto, hermano u otro familiar allegado es extremadamente doloroso.

La nueva situación va a hacer que tareas que anteriormente resultaban sencillas, como comunicarse con otros miembros de la familia, se tornen en un desafío, lo que puede conllevar consecuencias perjudiciales para los familiares pero también para el propio niño.

El presente Programa de Educación para la Salud se ha diseñado con la finalidad de ayudar a estas familias a conseguir una relación y una comunicación efectivas, a través de la información, la orientación y el apoyo emocional, y así poder minimizar estas consecuencias.



SESIÓN 1 AFRONTANDO EL DIAGNÓSTICO

Breve presentación entre la enfermera y sus integrantes, creando así un ambiente de confianza.

Explicación de qué es el déficit auditivo, los tipos que existen y sus consecuencias en el desarrollo del lenguaje. Puesta en común de los sentimientos que el diagnóstico de la deficiencia ha generado en los participantes.

Descripción de las etapas que constituyen el proceso de afrontamiento del diagnóstico, así como las principales variables que influyen en este proceso, finalizando aquí la primera sesión.

SESIÓN 2 MEJORANDO LA COMUNICACIÓN

Explicación acerca de la importancia de establecer una lengua común para que se dé una comunicación efectiva y una breve introducción sobre el tratamiento.

Puesta en común de los diferentes métodos de comunicación que conocen los participantes y posterior explicación de estos y sus indicaciones por parte del logopeda.

Para finalizar la sesión el logopeda dará unas pautas a seguir que sirvan para mejorar la comunicación en el entorno familiar.

SESIÓN 3/4 MIRANDO HACIA EL FUTURO

Explicación de la enfermera acerca de las diferentes ayudas técnicas que existen para el tratamiento del déficit auditivo y de las indicaciones de cada una de ellas.

Dudas de los participantes durante el programa.

Para finalizar el programa, intervendrán en esta última sesión familiares de niños más mayores con déficit auditivo prelocutivo, pertenecientes a la Asociación ASPANSOR.



Fuente: Elaboración propia.

Foto: Google Imágenes "hipoacusia infantil", "Familiares preocupados dibujo", "Servicio aragonés de salud", "ASPANSOR".

5. ¿Considera importante alguno de los siguientes factores para poder afrontar la situación de forma adecuada? Si es así, márkelo:

- Características personales
- Características del niño
- Recursos familiares
- Redes de apoyo

6. ¿Conoce los métodos de comunicación que pueden utilizar las personas con déficit auditivo? Si es así, enumérelas.

7. Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿cuál considera que sería el más apropiado para su familiar?

8. ¿Conoce las ayudas técnicas que se utilizan en el tratamiento del déficit auditivo? Si es así, nómbralas.

9. Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿cuál considera que sería la más apropiada para su familiar?

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 7:

Definición de déficit auditivo y factores de los que dependen sus consecuencias

El déficit auditivo es la pérdida de la capacidad para percibir los sonidos. Esta pérdida puede ser parcial y recibir el nombre de hipoacusia, o total o casi total, puesto que en la mayoría de los casos quedan restos auditivos, denominándose sordera, anacusia o cofosis. ^{1, 2, 8, 11-13}

Esta pérdida va a producir una serie de consecuencias en el desarrollo cognitivo, académico, social y emocional de las personas que la padecen. Pero no van a ser las mismas para todas ellas, sino que van a depender de una serie de factores como la edad de aparición y de diagnóstico, el grado de pérdida auditiva, el inicio del tratamiento, la eficacia de la intervención, el nivel de inteligencia, la facilidad comunicativa y el entorno familiar, convirtiendo a este colectivo en un grupo muy heterogéneo. ^{2, 4, 5, 8, 9, 13}

Pero cuando la población afectada son los niños, las consecuencias, además de depender de estos factores, van a estar directamente relacionadas con la audición como vía de adquisición y desarrollo del lenguaje oral. ^{1, 2, 7}

Clasificación del déficit auditivo y sus consecuencias en la adquisición y el desarrollo del lenguaje

El déficit auditivo se puede clasificar según la edad de aparición, la intensidad de la pérdida auditiva y la zona del oído afectada, variando sus consecuencias en la adquisición y el desarrollo del lenguaje.

Según la edad de aparición tenemos tres grupos, siendo sus consecuencias más graves cuando más temprano se produzca la pérdida:

- Deficiencia auditiva prelocutiva o prelingual:
 - Aparición anterior al desarrollo del lenguaje oral, es decir, entre los cero y los dos años.
 - Aproximadamente el 80 % son congénitas.
 - Interfiere en la adquisición del lenguaje que no se va a desarrollar espontáneamente.
 - Compromete seriamente las posibilidades de comunicación.

- Deficiencia auditiva perilingual:
 - Instauración durante la etapa de adquisición del lenguaje, entre los dos y los cinco años.
 - El lenguaje elemental ya se ha adquirido, por lo que no va a tener grandes dificultades para hacerse entender.
 - Sus conocimientos van a estar por debajo del nivel que le correspondería a su edad cronológica, puesto que el proceso de educación no podrá completarse a un ritmo normal.

- Deficiencia auditiva postlocutiva o postlingual:
 - La pérdida es posterior a la adquisición del lenguaje, es decir, a partir de los cinco años.
 - Su repercusión sobre el desarrollo va a ser menor.
 - Va a suponer un hándicap social, pero con una adecuada rehabilitación podrá seguir haciendo uso del lenguaje ya consolidado. ^{1, 2, 8, 9, 12, 13, 16}

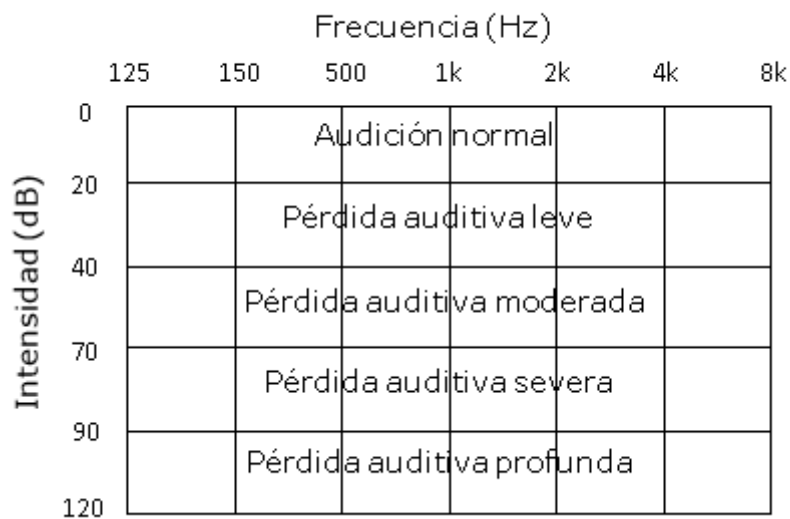
La intensidad de la pérdida auditiva se mide en dB y viene determinada por la zona del oído afectada, de tal manera que:

- Si la pérdida auditiva es menor de 60 dB, la lesión estará localizada en el oído externo o medio, considerándose una deficiencia auditiva de transmisión o conductiva.
- Si la pérdida es mayor de 60 dB hay dos opciones:
 - Que se trate de una deficiencia auditiva neurosensorial pura o de percepción, en cuyo caso la lesión estará localizada en el oído interno y/o en el nervio auditivo.
 - Que sea una deficiencia auditiva mixta, es decir, neurosensorial y de transmisión. ^{1, 2, 8, 11}

Así pues, tendremos varios grados de pérdida auditiva en función de la intensidad de esta, diferenciando entre:

- Hipoacusia leve:
 - Umbral de audición entre 20-40 dB.
 - Se mantiene la comunicación a través del lenguaje oral, aunque esporádicamente aparece alguna alteración fonética.
 - Existe dificultad para mantener una conversación si esta tiene lugar en un ambiente ruidoso o en voz baja.
- Hipoacusia moderada:
 - Umbral de audición entre 40-70 dB.
 - Tienen problemas en la adquisición del lenguaje y la producción de sonidos, pudiendo aparecer alteraciones fonéticas y prosódicas más importantes.
 - Su vocabulario será reducido y las estructuras sintácticas tendrán alteraciones.
 - Existe dificultad para mantener una conversación con la intensidad normal de la voz si no usan un audífono.
- Hipoacusia severa:
 - Umbral de audición entre 70-90 dB.
 - No pueden oír adecuadamente, oyendo solamente cuando se grita.
 - La aparición del lenguaje no es espontánea.
 - Pueden utilizar audífonos potentes.
 - Frecuentemente necesitan apoyarse en la labiolectura para seguir una conversación.

- Hipoacusia profunda:
 - Umbral de audición por encima de 90 dB.
 - Tampoco se produce desarrollo espontáneo del lenguaje.
 - La comunicación es prácticamente nula puesto que apenas oyen nada, incluso utilizando amplificadores.
 - Deberán comunicarse a través de la lectura labial y el lenguaje de signos.
- Cofosis:
 - Restos auditivos por encima de 120 dB.
 - Pérdida total de la audición. ^{1, 2, 8, 12}



Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía. ²

Anexo 8:

Proceso de afrontamiento

El diagnóstico del déficit auditivo en un hijo, nieto, hermano u otro familiar allegado es extremadamente doloroso, especialmente para los familiares normoyentes. ^{4-6, 17}

La nueva situación, va a desencadenar unas consecuencias en la familia que forman parte del proceso de adaptación a esta, siendo frecuentes:

- La sensación de angustia debida a:
 - Dificultad para comprender las necesidades del familiar afectado.
- El aumento del nivel de estrés provocado por:
 - Inseguridad para ejercer los roles familiares adecuadamente.
 - Exigencia de toma de decisiones respecto a los métodos de comunicación y las ayudas técnicas para su tratamiento.
- Los cambios en las relaciones sociales:
 - Por un lado, tendencia al aislamiento social, restringiendo las relaciones a los contactos con familiares.
 - Por otro, establecimiento de nuevas relaciones con familiares en su misma situación. ^{4, 5, 13, 17}

El grado de afectación emocional y, por consiguiente, la actitud que van a adoptar los familiares ante el déficit, va a depender en gran medida de la existencia de alguna sospecha previa al diagnóstico. ^{4, 13}

Debido a la importancia que tiene la familia en la etapa inicial del desarrollo del niño con déficit auditivo, es muy importante que, una vez diagnosticado, la atención vaya dirigida en primer lugar a la familia para que sea capaz de afrontar la realidad y buscar las estrategias que minimicen al máximo las consecuencias del déficit en el niño. ^{4, 13}

Para que la actuación de los especialistas sobre la familia sea eficaz, es muy importante conocer el momento en el que se encuentra respecto al proceso de afrontamiento. Las etapas de este proceso no están bien definidas, pudiendo solaparse unas con otras. Pero, por norma general, todos los familiares pasan por las siguientes fases:

- Choque emocional: el diagnóstico produce sentimientos de dolor, abatimiento, preocupación. Suele ser una fase muy corta.
- Periodo de aflicción: cuando este dolor permanece reprimido.
- Negación: es frecuente que algunas familias no sean capaces de aceptar la situación, negando la realidad como mecanismo de defensa. El problema aparece cuando esta negación se mantiene de forma crónica.

- Reconocimiento: a través de la orientación e información recibidas por parte de los especialistas la familia comienza a afrontar la realidad, aunque pueden seguir despertándose los sentimientos de angustia e inseguridad en aquellas etapas de la vida del niño que supongan cambios importantes.
- Negociación: en esta fase, la familia busca estrategias para mejorar la calidad de vida del niño.
- Aceptación: se da en el momento en que la familia acepta al niño con su deficiencia y las consecuencias que esta conlleva.¹⁷

El hecho de que estas etapas no se den de la misma manera en todas las familias va a depender de una serie de variables que influyen en el proceso de afrontamiento y que se pueden clasificar de la siguiente manera:

- Características del niño: grado de pérdida auditiva, edad, género y carácter.
- Recursos personales: características personales para afrontar situaciones difíciles y solucionar problemas, capacidad para asumir el rol y la responsabilidad que le corresponde, autoestima y optimismo.
- Recursos familiares: cohesión familiar, calidad de la relación matrimonial y condición económica y social.
- Recursos sociales: apoyo que los padres reciben de sus redes:
 - Naturales: familiares, amigos...
 - “Artificiales”: profesionales, nuevas amistades con padres en su misma situación, grupos de apoyo...^{10, 17}

La actitud que adoptará el niño ante su deficiencia va a depender fundamentalmente de la actitud que han tenido los padres ante su limitación, por ello es de vital importancia que se dé un afrontamiento positivo de la situación por parte de estos.^{5, 13}

Anexo 9:

Comunicación: necesidad de un lenguaje común

El principal obstáculo en la relación entre los niños sordos y sus familiares normoyentes es la falta de comunicación debida a la ausencia de una lengua común. Esto se debe a que la familia utiliza la lengua oral para comunicarse y, para adquirir esta, es necesaria la audición de una lengua que permita escuchar los sonidos, imitarlos e interpretarlos. ^{2, 5}

Como ya se explicó en la sesión anterior, el déficit auditivo va a suponer un impedimento para que esto se produzca con normalidad, retrasando la adquisición del lenguaje si la hipoacusia es moderada e imposibilitándola si esta es profunda. ^{1, 2, 3}

A esto hay que sumarle que si la primera lengua no se adquiere antes del periodo crítico, que se corresponde con los cinco años, el niño puede quedarse privado lingüísticamente, con las consecuencias que esto conlleva en su desarrollo global, siendo frecuentes:

- Los problemas de atención
- El aumento de la dependencia
- La limitación de la experiencia
- La tendencia al concretismo
- El sentimiento de inferioridad
- El sentimiento de soledad
- La acentuación de la afectividad
- La agresividad y/o brusquedad ^{2, 4, 6}

Para que esto no ocurra, es necesaria la detección precoz del déficit, siendo la edad idónea para diagnosticarlo antes de los tres meses y así poder iniciar el tratamiento antes de los seis. ^{1, 2}

El tratamiento se va a llevar a cabo a varios niveles, comenzando con la rehabilitación logopédica tan pronto como se diagnostique, permitiendo implantar un sistema de comunicación para que no se paralice su desarrollo. Más adelante, si es preciso, se procederá a la elección de ayudas técnicas. ²

Este tratamiento logopédico no va a ir dirigido únicamente al niño, sino que también se dirige a los familiares puesto que es posible que tengan que aprender nuevos métodos de comunicación. ¹⁷

Pero es frecuente que no todos los miembros de la familia se esfuercen por establecer una comunicación efectiva a través de la que conseguir que el niño se desarrolle, sino que, generalmente, son las madres las que más lo intentan. ¹³

Para darnos cuenta de la extraordinaria importancia que tienen las relaciones paterno-filiares en el desarrollo del niño, existen estudios a través de los que se han comparado los resultados a nivel académico, de adquisición del lenguaje escrito y de adaptación personal y social, siendo mejores en los niños con padres sordos, que son una minoría (10 %). Esto se debe a que, desde el principio, existe una comunicación familiar que le permite al niño participar en todas las conversaciones familiares, manifestar sus sentimientos y deseos y sentirse uno más. ¹³

Puesto que estos niños son demasiado pequeños para decidir acerca del tratamiento que se va a implantar, serán los padres los que decidan por ellos, por lo que tienen que ser educados recibiendo la información necesaria para la orientación de su elección.

ANEXO 10:



CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD. PARTICIPANTES.

Nombre y Apellidos:

Familiar de:

Seleccione la opción que considere:

1 (Muy mal), 2 (Mal), 3 (Regular), 4 (Bien) o 5 (Muy bien).

	1	2	3	4	5
Contenido de las sesiones	x	x	x	x	x
Conocimientos de la enfermera	x	x	x	x	x
Conocimientos del logopeda	x	x	x	x	x
Material y mobiliario utilizados	x	x	x	x	x
Metodología empleada	x	x	x	x	x
Duración de las sesiones y del programa	x	x	x	x	x
Conocimientos adquiridos	x	x	x	x	x
Puntuación general	x	x	x	x	x

Escriba, en el caso de que lo desee, alguna sugerencia o comentario con el que poder mejorar el programa:

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 11:



CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD. ENFERMERA.

EVALUACIÓN FINAL DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

- Recursos y mobiliario:

- Número de asistentes:

- Grado de participación:

- Alcance de los objetivos planteados:

- Conocimientos necesarios para cada sesión:

- Problemas surgidos:

- Sugerencias de mejora:

Fuente: Elaboración propia.