

# La detecció universal neonatal de la sordesa a Catalunya. Situació actual i reptes de futur

Jesús Valero

*Des de principi dels anys 90, els programes per a la detecció universal neonatal de la sordesa -DUNS- s'han anat implementant arreu del món. La seva aportació a la millora de la competència en llenguatge dels infants sords ha estat força significativa. A l'Estat espanyol, la DUNS està possibilitant una detecció molt més precoç de la sordesa, cosa que accelera l'establiment del diagnòstic i del tractament, i augmenta així les probabilitats que la rehabilitació auditiva dels infants sords sigui reeixida.*

*Des de la perspectiva de l'atenció integral de la sordesa infantil, aquests programes tenen com a objectiu la detecció de la patologia dins el primer mes de vida, el diagnòstic als tres mesos i la instauració del tractament al voltant dels sis mesos. Aquests terminis suposen un autèntic repte que exigeix, d'una banda, la creació de centres qualificats i, de l'altra, la reformulació dels protocols d'actuació dels professionals de les distintes disciplines i la seva adaptació a les noves eines disponibles per al diagnòstic, l'adaptació protètica i la rehabilitació auditiva del nadó sord.*

*Si en un article anterior abordava el futur de la intervenció amb infants sords, tot considerant els avenços tècnics ja existents (Valero, 2002); ara em proposo revisar breument l'estat de la qüestió a Catalunya, alhora que es faran una sèrie de reflexions sobre els canvis que la detecció molt primerenca d'infants sords pot reportar tant per als mateixos sords com per als professionals que els hem d'atendre.*

**A**

Actualment, es considera que la incidència de la hipoacúsia és del 5-8% (Cunningham i Cox, 2003) en nadons amb factors de risc: a) ingrés en una unitat de cures intensives neonatals (UCIN); b) història familiar amb hipoacúsies congènites, i c) malformacions craneofacials. La incidència passa a ser d'1 a 3 casos per cada 1.000, en el global de nounats nascuts a Espanya (Manrique, Morera i Moro, 1994). El 80% de les sordeses infantils són presents en el moment de néixer, i un 95% dels infants sords neixen de pares oients<sup>1</sup>.

La sordesa és l'alteració sensorial més freqüent en l'ésser humà, amb nombroses implicacions mèdiques, socials i culturals. A diferència d'altres òrgans sensorials, l'audició s'inicia abans del naixement, si bé la maduració de la via auditiva pretalàmica no serà completa fins al primer any de vida i la postalàmica fins al tercer any de vida. En conseqüència, una intervenció habilitadora i exitosa abans d'aquestes edats podria facilitar un elevat grau de normalització auditiva en l'infant.

En el darrer decenni, la detecció primerenca universal de la sordesa - DUNS- ha experimentat un salt qualitatiu molt important, en millorar els seus resultats i reduint el seu cost de manera notòria (Durieux-Smith, A., 2004)<sup>2</sup>. Per Grandari (2003), actualment els programes de detecció i intervenció primerenca estan produint una revolució en el camp de l'audició infantil. Mentre no fa gaire temps, l'edat mitjana del diagnòstic era d'uns 20-24 mesos, amb els actuals programes de detecció és perfectament factible diagnosticar una sordesa abans dels 3 mesos d'edat.

L'aplicació de protocols de DUNS varia molt segons els països. A Europa, n'hi ha molts on és obligatòria: Àustria, Bèlgica, Croàcia, Holanda, Hongria, Polònia, Txèquia, etc.; també a moltes regions d'Alemanya. Als EUA està força estès: afecta al voltant d'un 86% dels nadons, tot i que fan servir protocols diversos segons cada estat

<sup>1</sup> Segons dades de l'Institut Nacional de Estadística de l'any 2000. A Bixquert, V; Jaudenes, C., Patiño, I. Incidencia y repercusiones de la hipoacusia en niños. Marco, J., Matéu S.(coord.) (2003) 13-24.

<sup>2</sup> Sense screening universal l'edat mitjana del diagnòstic en els països desenvolupats s'estima entre 11-15 mesos, i amb l'screening de 3-4mesos.

(Grandari, 2003). L'European Consensus Statement en què Neonatal Hearing Screening, projecte AHEAD, assenyalava que almenys el 80% de nadons amb sordesa poden ser identificats mitjançant la DUNS, tot i que encara hi ha un marge d'error de falsos positius o de falsos negatius en les proves de criatge.

Amb l'aprovació el novembre de 2003 d'un marc normatiu per a la implantació a l'Estat espanyol, el Consell Interterritorial de Salut va fixar els continguts bàsics dels programes de detecció precoç de la hipoacúsia<sup>3</sup>. Entre altres qüestions, i seguint amb allò establert pel Consell Europeu de Milà el 1998, el protocol destaca que els terminis previstos en el marc normatiu espanyol són: detecció durant el primer mes de vida, diagnòstic als 3 mesos, inici de la rehabilitació als 6 mesos i seguiment de tots els casos detectats (Marco i Matéu, 2003). Les estratègies per aconseguir els esmentats objectius són les següents: Hi ha d'haver professionals formats específicament per a l'execució del programa.

S'efectua la primera prova abans de l'alta del naixement.

S'ha d'organitzar un sistema per recuperar els casos que es perden.

És recomanable que les proves estiguin automatitzades i es puguin aplicar tots els dies de l'any.

S'ha de donar informació oral i escrita als pares abans d'aplicar la prova.

S'ha de sol·licitar el consentiment dels pares per a la realització de les proves.

S'ha de donar la informació del resultat a les famílies.

S'han de sistematitzar indicadors de control de qualitat dels programes.

Es registraran els resultats de les proves al document de salut infantil.

Durant aquests dos anys, la implantació dels programes de DUNS a Espanya ha estat molt heterogènia, els seus resultats, però, depenen de cada comunitat autònoma. La comunitat autònoma pionera en la implantació i aplicació amb caràcter universal d'un programa de detecció precoç és Extremadura, on es disposa d'un programa molt efectiu, amb un índex d'error pràcticament inexistent i un baix cost econòmic (Trinidad, 2004). Resulta curiós, però, que a hores d'ara les úniques comunitats autònomes que no tenen implantada la DUNS són Andalusia, Canàries, Madrid i Catalunya; en realitat actualment poc més d'1/3

<sup>3</sup> Disponible en [http://www.sc.es/Diseno/Informacionprofesionales/profesional\\_prevencion.htm](http://www.sc.es/Diseno/Informacionprofesionales/profesional_prevencion.htm).

dels infants nascuts a Espanya són sotmesos a detecció primerenca en el marc d'un programa estructurat<sup>4</sup>.

Segons Silvestre y Cambra (2003), a Catalunya el cribatge neonatal universal està poc estès. Solament hi ha una clínica privada on es du a terme, l'Hospital de Barcelona. En alguns casos, com és ara el de la clínica Dexeus de Barcelona, es fa si les famílies hi estan d'acord. En aquest aspecte, unes dades de l'any 2001, resultat d'una enquesta feta pel Departament de Pediatria de l'Institut Universitari Dexeus, conclouen que en 59 centres (81,9 % dels centres neonatals catalans i 69% dels nadons nascuts a Catalunya) no tenen cap experiència en la detecció precoç de sordesa, tot i que en nou d'aquests centres (el 12,5%) tenen l'instrumental bàsic per realitzar-la. En 13 centres (31% dels nadons) es fa alguna cosa: n'hi ha quatre de dotats amb instrumental per fer OAE<sup>5</sup>; tres, amb instrumental de PEATC<sup>6</sup>; cinc, amb tots dos tipus d'aparells, i un on adrecen els nens a un altre centre per fer-hi PEATC. L'estudi valora també la formació dels especialistes. Els autors conclouen que el cribatge auditiu a Catalunya "és insuficient, l'experiència entre els professionals que haurien d'aplicar-lo és escassa i es disposa de pocs mitjans per realitzar-lo" (Cabañero, 2001, p.157). Des del 2003, la Fundació Widex disposa també de l'instrumental i dels professionals necessaris per a la DUNS, si bé aquesta detecció es fa a demanda dels pares o dels centres pediàtrics audioprotètics autoritzats.

Les raons que el director general de Salut Pública esgrimeix per justificar que a Catalunya encara no estigui en marxa aquest programa són: La gran varietat de centres maternals i el seu nombre (més de 70), la qual cosa dificulta l'homogeneïtzació d'estàndards de qualitat.<sup>7</sup>

El fet que les altes dels parts es donin a les 48 hores, cosa que dificulta la realització de la prova.

La manca de personal i equipament específic suficient.

<sup>4</sup> Segons la Direcció General de Salut Pública de la Generalitat de Catalunya, a Catalunya el nombre de nounats sords esperats anualment és de 73 casos amb dèficit bilateral greu; 97 casos amb dèficit bilateral moderat, i 366 casos amb dèficit unilateral greu (AAVV, 2005).

<sup>5</sup> Otoemissions acústiques.

<sup>6</sup> Potencials evocats auditius de tronc cerebral.

<sup>7</sup> Una de les dificultats importants a l'hora d'abordar el cribatge universal neonatal deriva de l'estructura del nostre sistema sanitari. Hi ha un elevat nombre de clíniques maternals, 74 en total, força diferents, tant pel que fa a la grandària com pel que fa a la propietat (Prats, 2001).

Tot i així, tothom reconeix que no té cap sentit un programa de detecció primerenca que no inclogui les etapes posteriors de diagnòstic i tractament. En aquest sentit, i pel costat positiu, s'adueix que a Catalunya sortosament ja existeix una xarxa educativa pública molt qualificada per atendre l'especificitat dels infants sords (CREDA), i que la protetització precoç està perfectament coberta mitjançant una àmplia i solvent xarxa de serveis majoritàriament privats, tant pel que fa als implants coclears com a l'adaptació de pròtesis auditives digitals d'alta gamma (AAVV, 2005).

Amb tot, segons Silvestre i Càmara (2003), a Catalunya s'acull la població d'infants sords entre zero i tres anys de manera força dispersa i flexible. De fet, la criatura sorda pot ser acollida per un CDIAP o directament per un CREDA. En el cas dels CDIAP, els especialistes tenen experiència en la primera infància, però sovint poden desconèixer l'especificitat de la criatura sorda. Són diverses les variables que poden influir en el fet que una criatura sigui atesa per una via o una altra. Segurament, quan s'opta pel CDIAP, és perquè aquest centre és més pròxim al domicili familiar; o perquè el CREDA més pròxim no pot acollir directament un infant de zero a tres anys, tenint com té la prioritat d'atendre els que estan en edat escolar. La solució desitjable és que en aquests casos s'estableixi una relació entre el CREDA de la zona i els CDIAPS que acullen criatures sordes, cosa que ocorre en la majoria de casos, però irregularment, segons els CREDA. Per tant, també hi ha molta heterogeneïtat en la qualitat de l'atenció primerenca dispensada.

Finalment, un altre element que contribueix a aquesta heterogeneïtat és l'assistència dels infants sords a les escoles bressol i la preparació que els especialistes poden anar donant a aquestes escoles perquè atenguin les criatures amb sordesa.

Però ¿com pot afectar la detecció primerenca el desenvolupament integral de la persona sorda? Són força els estudis que han demostrat l'eficàcia de la intervenció primerenca amb infants amb pèrdues auditives importants Robinshaw (1995); Yoshinaga-Itano (2003); Sininger & Doyle (1999); Calderon & Naidu (2000); Moeller (2000). No obstant això, no hi ha cap estudi prospectiu que demostrï els possibles beneficis d'una intervenció primerenca (Thomson et al., 2001). Per regla general es coincideix a destacar que la detecció/intervenció amb infants sords i amb les seves famílies abans dels 6 mesos d'edat sol millorar els resultats en llenguatge, parla i desenvolupament socioemocional. Cal destacar també alguns tre-

balls en què mostren que els beneficis de la DUNS són ja patents des dels primers mesos de vida, ja que els patrons interactius i les seves finalitats d'ús es veuen normalitzats, es facilita així la comunicació de les díades adult-infant sord (Lichtert, 2005). D'aquesta manera, el estudis ja clàssics sobre els trets específics de la interacció de mares oients amb els nadons sords passaran a la història.

En conseqüència, hi ha constància de la correlació positiva existent entre el moment de detecció de la sordesa i d'acollida en atenció primerenca i l'evolució psíquica i lingüística de la criatura sorda. Com més aviat s'inicia el procés, més bo és el desenvolupament posterior. Per aquesta raó, el cribatge des del naixement aplicat a tots els nadons és una condició totalment necessària, encara que no suficient. Hi ha un elevat consens, doncs, a reconèixer que la DUNS facilita l'accés al llenguatge oral en condicions molt més avantatjoses que les fins ara conegudes pels professionals, en què es possibilita la inclusió real de l'infant sord, alhora que es respecta la seva especificitat. Tal com Alzina de Aguilar (2005) comenta, actualment existeix una població d'infants sords pregons de 4-5 anys, sense trastorns associats i identificats i tractats precoçment, que tenen un grau de competència lingüística molt per damunt del que habitualment assoleixen altres infants sords no detectats ni tractats precoçment.

### Canvis que caldrà tenir en compte

És un fet que la implantació generalitzada de la DUNS suposarà rebaixar l'edat tant de la detecció i diagnòstic com de la intervenció audioprotètica i logopèdica amb infants que tinguin dèficit auditiu. Així i tot, es presenten lògicament molts reptes.

#### *Pel que fa al diagnòstic*

La possibilitat de fer un diagnòstic a infants amb molt poques setmanes de vida obliga a canvis importants. En conseqüència, a hores d'ara, audiòlegs i audioprotetistes pediàtrics s'estan replantejant tant la seva intervenció com l'ús d'un nou equipament diagnòstic. Apareixen els potencials d'estat estable (PEAee), de gran ajuda per obtenir perfils audiomètrics fiables; transductors de sortida dels equips més reduïts i més còmodes per a aquests infants (auriculars d'inserció), elèctrodes de superfície petits, etc. (Gou i Valero, 2005).

*Pel que fa a l'adaptació protètica precoç*

Tanmateix, la reducció de l'edat del diagnòstic obliga a revisar l'instrumental emprat en la protetitització del nadó, atès que amb els instruments tradicionals la possibilitat d'errors en la determinació del llindar auditiu és elevada. Durant els primers mesos de vida no és fàcil determinar si l'audició és normal, ja que el grau d'alerta d'aquests infants és menor i no coneixen el significat del que perceben. És perfectament sabut que la reacció a l'estímul auditiu entre el naixement i els 3-4 mesos pot no despertar un nadó fins que l'estímul no supera els 60-70 dB, que en ambient sorollós pot arribar fins als 90 dB. Però no és fins als 12 mesos quan es podran obtenir dades audiomètriques més precises. A més, les característiques acústiques del canal auditiu en els nadons varien molt ràpidament al llarg del temps, fet que influeix negativament en l'adaptació de la pròtesi auditiva (Gou i Valero, 2005).

És en aquest context que apareixen noves eines de tipus interventiu i de tipus verificador (Sound Traker, Life Sound, PEAAe, etc.). Aquests instruments, si complementem la seva utilització amb les dades que ens poden aportar estratègies de treball més convencionals (audiometria comportamental, observació, etc.), ens han d'oferir la possibilitat de delimitar amb molta precisió el nivell d'audibilitat d'un nadó i el guany que li reporten els seus audiòfons. Si aquest guany no és suficient, es podrà optar per un implant coclear.

Tot i així, l'experiència dels distints professionals en l'aplicació d'aquestes tècniques és encara escassa, per la qual cosa caldrà encara un cert temps per poder assegurar la seva viabilitat.

*Intervenció logopèdia i assessorament a pares*

Amb la posada en marxa de programes de DUNS, als Estats Units es va incrementar notablement el nombre de nounats que requerien atenció dels serveis d'atenció logopèdica (Meadow-Orlans, Mertens i Sass-Lehrer, 2003).

Però una detecció primerenca, o fins i tot l'aplicació de l'audiòfon o de l'implant coclear tan aviat com sigui possible, no condueix als mateixos resultats positius si no va acompanyada d'una acció integral de qualitat pel que fa a educació primerenca i atenció a les famílies. En aquest sentit, cal destacar l'allau de propostes existents, escales d'observació, materials per a l'assessorament del logopeda, etc. tot adreçat al treball amb els pares, per tal que prenguin consciència de les neces-

sitats reals dels seus fills i que estiguin suficientment capacitats per donar la resposta adequada.

Pel que fa a la intervenció logopèdica, la detecció primerenca de la sordesa ha de suposar:

1. Canvis respecte a les famílies
2. Canviar el rol dels professionals
3. Variar els recursos emprats

### **1. Canvis respecte a les famílies**

Atès el paper essencial per a l'educació de l'infant sord que manté la família, aquesta passa a focalitzar bona part de l'atenció i l'assessorament atorgats pels professionals. Cal, doncs, tenir en compte les capacitats educatives de la família, centrant-hi la tasca dels professionals (Ingber y Dromi, 2005; Bodner-Johnson, 2005) tot considerant que la relació entre els pares i els professionals és un fort predictor de l'èxit en les intervencions amb nens sords de poca edat.

Les famílies necessiten:

- Acolliment i suport; assessorament i orientació
- Recursos i bescanvi d'informació
- Formació:
  - Saber com afavorir la consciència auditiva
  - Estratègies que afavoreixin la comunicació amb el nadó
- Criteris educatius que afavoreixin l'autonomia de l'infant i evitin la sobreprotecció

Però el procés de la detecció descrit anteriorment té determinats riscos com ara la inquietud que es crea en les famílies quan al primer cribatge surt positiu i després no es confirma; o els possibles retards en el diagnòstic en el cas dels falsos negatius. Aquest problema s'ha de resoldre determinant formes de seguiment i d'acolliment de les famílies. Els professionals hem de conèixer la manera de donar la informació a les famílies, la manera d'escoltar-les a fi d'aconseguir que col·laborin al màxim.

Meadow-Orleans i Spencer (2004) destaquen la importància de la participació dels pares en la presa de decisions i la consegüent implicació en el treball educatiu desenvolupat, com un indicador molt favorable de l'èxit en la intervenció. Tot i així, aquests programes estan únicament adreçats a famílies de classe mitjana. El repte, actualment, està a



saber com treballar adequadament amb les famílies procedents d'idiòsincràcies i cultures diferents, en el marc de les tendències migratòries actuals.

## 2. Canviar el rol dels professionals

A Catalunya, gairebé des de fa uns vint anys, l'atenció logopèdica als infants sords s'ha articulada a partir dels CREDAS, tal com s'ha comentat anteriorment. No obstant això, és obvi adonar-se que difícilment les servituds laborals en què es troben immersos els professionals de l'educació -horari de la jornada laboral, períodes de vacances, dificultats per a la intervenció fora dels centres escolars, desplaçaments, etc.- faciliten l'atenció a domicili d'infants de 0-3 anys.

Possiblement, en aquest sentit, i depenent també del diferent enfocament que cal atorgar a l'atenció primerenca amb infants sords, en què preval més l'assessorament a la família que l'atenció directa a l'infant, cal un canvi d'orientació en el rol amb el qual estem més habituats a identificar a la logopeda especialista en infants sords. El problema, això no obstant, resta en l'establiment de plans formatius adequats al nou paper que s'espera que assumeixin les logopedes especialitzades en l'atenció primerenca a nadons sords menors de 3 anys.

## 3. Variar els recursos emprats

De tot el que s'ha comentat fins ara, és fàcilment deduïble que la intervenció primerenca amb infants sords de pocs mesos de vida accelera el seu desenvolupament lingüístic. Atès que més del 90% del pares dels infants sords són oients, alguns infants sords són educats en l'aprenentatge de la llengua signada com a primera llengua. També són nombrosos els treballs que afirmen que la intervenció primerenca també accelera l'adquisició de la llengua de signes (Meadow-Orlans, Mertens et al., 2003).

En aquest sentit, sóc del parer que sovint sobren anàlisis superficials i calen més estudis empírics que atorguin solidesa als coneixements que actualment es tenen al voltant dels beneficis que l'aprenentatge d'un o altre codi aporta. D'aquesta manera es podran aplicar programes de qualitat que facilitin el desenvolupament global de l'infant sord (lingüístic, cognitiu, social i emocional) si emprà un o altre codi i en contextos el més natural possible. Des d'una opció marcadament oral-

ista, però, cal una revisió dels actuals procediments i mètodes d'intervenció logopèdics, sovint marcadament escolars, en l'atenció a les necessitats dels infants de 0-3 anys. Així, fóra positiu (Valero, 2004):

- Prioritzar un enfocament interprofessional.
- Tenir en compte les capacitats educatives de la família, centrant-hi la nostra tasca.
- Aplicar estratègies d'habilitació comunicativa i lingüística adequades al període 0-3 anys. Alguns criteris bàsics per a la intervenció poden ser (Vinter, 1996; Monfort y Juárez, 2001; Silvestre, 2002; Talbot, 2003):
  - Fomentar al màxim *el desenvolupament de la via auditiva*.
  - Emprar estímuls simples però perllongats en un entorn relaxat.
  - Proposar activitats de caràcter global i significatiu per al nadó.
  - Emprar patrons d'entonació que facin sobresortir acústicament les frases.
  - Emprar paraules familiars i frases apreses durant les rutines diàries.
  - Esperar pacientment les respostes de l'infant.
  - Trencar les rutines per generar un "conflicte cognitiu" i .propiciar preguntes a l'infant.
  - Fer servir i incentivar l'ús *del llenguatge en totes les seves funcions*: informar, expressar estats d'ànim, fer que els altres facin quelcom, descriure, fer bromes, etc.
  - Reforçar i *atorgar significat a les emissions orals del nen*.
  - Emprar un *estil comunicatiu* adequat.
  - Emprar preferentment la *veu de la mare* a qualsevol altra veu.
- Potenciar l'educació auditiva segons les prestacions tècniques de les actuals pròtesis auditives.
- Generar nous instruments que facilitin l'avaluació del potencial auditiu dels nens sords de poca edat.

Amb tot, les importants repercussions que els avenços tecnològics suposen per a l'atenció dels infants sords de poca edat plantegen, almenys, alguns reptes o qüestions fonamentals que no podem oblidar.

- Necessitat d'implementar programes formatius per als logopedes sobre aprofitament protètic i educació auditiva.
- Necessitat que els contextos de desenvolupament del nen (família-escola) siguin el més estimuladors possible, en què s'implementin programes formatius de qualitat.

- Cal fomentar equips de treball interdisciplinaris i incidir en la cultura de la recollida/anàlisi sistemàtica de dades/reflexió i difusió dels resultats fi intercanvi d'experiències.

## Conclusions

Possiblement, la DUNS s'instaurarà ben aviat a Catalunya, ja que en comparació amb altres cribatges ja existents -el metabòlic i el d'hipertiroïdisme-, el cribatge auditiu és més rendible, atès que existeixen més casos afectats i el benefici és evident.

La possibilitat de diagnosticar i d'intervenir amb infants sords de pocs mesos d'edat posa de nou en primer pla la importància de la interdisciplinarietat. Benito (2004) destaca que el resultat terapèutic amb un infant sord no depèn exclusivament de la competència dels distints professionals implicats, sinó, en gran manera, de la interrelació que s'estableixi entre ells.

Per tot això, és molt important que, tant des de l'Administració pública com des d'institucions privades, associacions de pares, col·legis professionals, etc., es prioritzin:

- La implementació de programes formatius per a audioprotetistes pediàtrics i metges ORL sobre l'impacte de les noves tecnologies aplicades a l'avaluació i a l'adaptació audioprotètica.
- La realització de cursos per a logopedes sobre aprofitament protètic i educació auditiva amb infants sords de poca edat.
- L'oferta de programes formatius adreçats a famílies i centres educatius, amb la finalitat d'oferir a l'infant sord uns contextos de desenvolupament el més estimuladors possible.
- Fomentar la col·laboració interdisciplinària entre els distints professionals que intervenen en l'atenció vers el nadó sord.

Amb tot, no podem oblidar que la intervenció primerenca no resoldrà les diferències individuals. Entre un 30%-50%, segons els autors, dels infants sords poden presentar altres trastorns associats o dificultats afegides a la discapacitat auditiva.

Entre el col·lectiu d'infants sords que poden trobar-se en aquesta situació destaquem aquells que, sense presentar disfuncions notables

que pugin donar peu a parlar de plurideficiències, tenen afectacions difícils de determinar durant els dos o tres primers anys del seu desenvolupament, però que, a mesura que l'infant creix, es van fent més evidents. Ens referim a infants que mostren unes capacitats cognitives una mica disminuïdes, trastorns d'atenció, desequilibris emocionals, disfàsia, etc. Per tant, caldrà potenciar futures reflexions per a l'elaboració de protocols i d'estratègies de treball que donin respostes adequades a aquesta tipologia d'infants amb dèficit auditiu.

En aquests casos, òbviament sense qüestionar la importància de la intervenció, cal treballar molt les expectatives de la família.

### Referències bibliogràfiques

AAVV. (2005). El cribado auditivo universal en Cataluña: evidencias y perspectivas. *Comunicar*, 28, 12-15.

ALZINA DE AGUILAR, V. (2005). Detección precoz de la hipoacusia en el recién nacido. *An Pediatr (Barc)*, 63, 193-198.

BENITO J. I. (2004). *Diagnóstico audiológico e indicación protésica. Un entorno interdisciplinar*. Ponència presentada a les II Jornadas de audiología Pediàtrica Widex. València.

BODNER-JOHNSON, A. (2005). *Families with deaf children: early education for deaf children and their families*. Ponència presentada al 20th International Congress on the Education of the Deaf. Maastricht.

CABAÑERO, M.A. (2001). Enquesta sobre el cribatge de la sordesa congènita a Catalunya. *Pediatría Catalana*, 61, 157-159.

CALDERON, R. & NAIDU, S. (2000). Further support of the benefits of early identification and intervention with children with hearing loss. In C. Yoshinaga-Itano & A.L. Sedey (Eds.), *Language, Speech and Social-Emotional Development of Children Who Are Deaf and Hard-of-Hearing: The Early Years*, *The Volta Review*, 100, 53-84.

CUNNINGHAM, M. & COX, E. (2003). Hearing assessment in infants and children: recommendations beyond neonatal screening. *Pediatrics*, 111, 436-440.

DURIEUX-SMITH, A. (2004). *Universal newborn hearing screening: a question of evidence*. Comunicació presentada al III Widex Congress of Paediatric Audiology. Copenhagen.

GOU, J. I., VALERO, J. (2005). Nuevos enfoques de intervención protésica y logopédica a partir de la implantación de la detección neonatal auditiva universal. *Comunicar*, 28, 23-25.

GRANDARI, F. (2003). Aspectos Relacionados con la Implantación de Programas de Identificación e Intervención habilitadora Precoz. *Fiapas*, 90 gener / febrer, 57-61.

INGBER, S. & DROMI, E. (2005). *The phylosophy and practice of parental involvement in early intervention for children with hearing impairment in Israel*. Comunicació presentada al 20th International congress on the education of the deaf. Maastricht.

LICHTERT, G. (2005). *Newborn hearing screening and early intervention: less is more*. Ponència presentada al 20th International congress on the education of the deaf. Maastricht.

MANRIQUE, M., MORERA, C., MORO, M. (1994). Detección precoz de la hipoacusia infantil en recién nacidos de alto riesgo. Estudio Multicéntrico. *An Esp Pediatr*, 40, Supl. 59, 11-45.

MARCO, J., MATÉU S.(coord.) (2003). *Libro blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos*. Madrid: CODEPEH y Ministerio de Sanidad y Consumo.

MEADOW-ORLEANS, K.P.; MERTENS, D. & SASS-LEHRER, M. (2003). *Parents and their deaf children: The early years*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

MEADOW-ORLEANS, K.P. & SPENCER, L. (2004). *World of deaf infants: A longitudinal study*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

MOELLER, M.P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*; 106, e43.

MONFORT, M., JUÁREZ, A. (2001). *Algo que decir*. Madrid:Entha.

PRATS, R. (2001). Perspectives del cribatge de la hipoacusia neonatal a Catalunya. *Pediatría Catalana*, 61, 165-166.

ROBINSHAW, H. M. (1995). Early intervention for hearing impairment: Differences in timing of communicative and linguistic development. *British Journal of Audiology*, 29, 315-334.

SILVESTRE, N. (2002). Els avenços científicotècnics i l'adquisició del llenguatge oral. *Logopèdia*, 16-17.

SILVESTRE, N., CAMBRA, C. (2003). *Línies d'actuació per atendre les necessitats de les persones amb dèficit auditiu i les seves famílies* (Informe no publicat).

SININGER YS, DOYLE KJ. & MOORE J. K. (1999). The case for early identification of hearing loss in children. Auditory system development, experimental auditory deprivation, and development of speech perception and hearing. *Pediatr Clin North Am*, 46(1), 1-14.

TALBOT, P. (2002). *Temas de Terapia auditivo-verbal. Una selección de apuntes*. Auditory Verbal International.

THOMPSON, D.C., MCPHILLIPS, H.; DAVIS, R.L. & LIEU, T.L. (2001). Universal Newborn screening. Summary of evidence. *JAMA*, 286:2000-2010.

TRINIDAD, G. (2004). Resultados y estudio coste-beneficio de la detección infantil de la sordera. *ORL-Dips*, 31, 4, 184-185.

VALERO, J. (2002). Avenços científics i tècnics en la prevenció, la detecció i el tractament de la sordesa. Una reflexió prospectiva. *Revista de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport, Aloma*, 129-138.

VINTER, S. (1996). *La construction de la communication vocale*. En Lepot-Froment, Ch. *L'enfant sourd*. Paris: DeBoeck.

YOSHINAGA-ITANO, Ch. (2003). From screening to Early Identification and Intervention: Discovering Predictors to Successful Outcomes for Children with Significant Hearing Loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 8: 1 Winter, 11-30.

## ABSTRACT

Desde principios de los años noventa, los programas para la detección universal neonatal de la sordera -DUNS- se han implementado en todo el mundo y su aportación a la mejora de la competencia en lenguaje de los niños sordos ha sido bastante significativa. En el Estado español, la DUNS está haciendo posible una detección mucho más precoz de la sordera mediante la aceleración de la emisión del diagnóstico y la determinación del tratamiento, lo que aumenta las probabilidades de que la rehabilitación auditiva de los niños sordos sea exitosa.

Desde la perspectiva de la atención integral de la sordera infantil, estos programas tienen como objetivo la detección de la patología en el primer mes de vida, el diagnóstico a los tres meses y el inicio del tratamiento alrededor de los seis meses. Estos plazos constituyen un auténtico reto que exige, por una parte, la creación de centros cualificados y, por otra, la reformulación de los protocolos de actuación de los profesionales de las distintas disciplinas y su adaptación a las nuevas herramientas disponibles para el diagnóstico, la adaptación protética y la rehabilitación auditiva del bebé sordo.

Si en un artículo anterior abordaba el futuro de la intervención en niños sordos tomando en consideración los avances técnicos ya existentes (Valero, 2002), ahora me propongo revisar brevemente el estado de la cuestión en Cataluña, al tiempo que realizar diversas reflexiones sobre los cambios que la detección muy precoz de niños sordos puede reportar tanto para los propios sordos como para los profesionales que hemos de atenderlos.

Since the beginning of the 90s, universal newborn hearing screening (UNHS) programs have been implemented all over the world, with their contribution to improve the language competence of hearing impaired children being quite significant. In Spain, UNHS is enhancing a much earlier detection of deafness, by speeding up the establishment of a diagnosis and treatment, and thus increasing the probabilities for the success in the hearing impaired children's auditory rehabilitation.

From the perspective of children's deafness integral care, these programs have the objective of detecting the pathology within their first month of life, the diagnosis at the third month, and the start of treatment at the sixth month. These periods are a real challenge that implies both the creation of qualified centres and the reformulation of performance protocols for all the professionals from different disciplines and their adaptation to the new available tools for diagnosis, prosthetic adaptation, and auditory rehabilitation of deaf newborn babies.

While in a previous article there was a reflection on the future of the intervention with hearing impaired children, by considering already existing technical advances (Valero, 2002), this article is aimed at briefly reviewing the situation in Catalonia, with a series of reflections about the changes that very early detection of hearing impaired children can contribute with both for the children themselves and the professionals attending them.

Depuis le début des années 90, les programmes de détection universelle néonatale de la surdité (DUNS) se sont implantés dans le monde entier et leur contribution à l'amélioration des compétences en matière de langage des enfants sourds a été très importante. Pour l'État espagnol, la DUNS permet une détection plus précoce de la surdité et par conséquent une accélération du diagnostic et du traitement. Cela augmente également les chances de réussite en matière de rééducation auditive des enfants sourds.

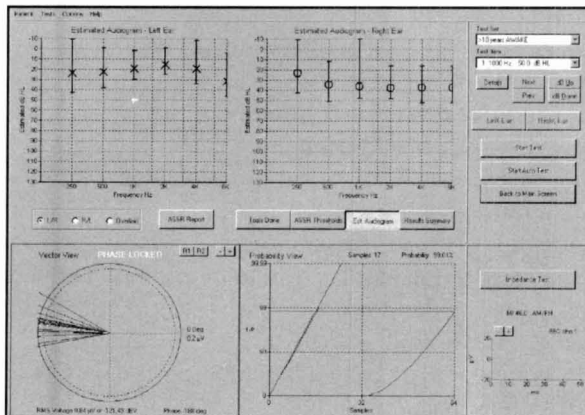
Du point de vue de la détection intégrale de la surdité infantile, ces programmes visent à détecter la pathologie au cours du premier mois de vie, d'établir un diagnostic dans les trois premiers mois et de lancer un traitement aux environs de six mois. Ces délais supposent un véritable défi qui exige d'une part la création de centres qualifiés et d'autre part, la reformulation des protocoles d'intervention des professionnels des différentes disciplines et leur adaptation aux nouveaux outils disponibles pour le diagnostic, l'adaptation prothétique et la rééducation auditive du nouveau-né sourd.

Nous avons abordé dans un article précédent le futur de l'intervention sur les enfants sourds tout en considérant les avancées techniques déjà en place (Valero, 2002). Nous nous proposons maintenant de reconsidérer brièvement l'état de la question en Catalogne alors que des points de réflexion sont abordés concernant les changements que la détection plus précoce des enfants sourds peut apporter aux enfants sourds eux-mêmes mais aussi aux professionnels responsables de leur prise en charge.

**Figura 1.- Imatge d'un nadó amb poques setmanes de vida sotmès a una exploració auditiva.**



**Figura 2.- Audiometria obtinguda mitjançant els "Potenciales Auditivos Evocados de estado estable" (PEAee).**





**Figura 3.-** La intervenció amb infants sords amb pocs mesos de vida obliga a un replantejament de la tasca de la logopeda.



**Figura 4.-** Principals factors que dificulten la intervenció logopèdica en infants sords.

- Perfils audiomètrics complexos
- Tendència a presentar continus problemes tubaris
- Pèrdues auditives progressives
- Plurideficiències
- Entorns sociofamiliars desestructurats
- Entorns multilingües
- Altres disfuncions en el desenvolupament difícils d'identificar durant les primeres etapes de l'evolució infantil:
  - desenvolupament psicomotriu lent
  - capacitats cognitives una mica disminuïdes
  - trastorns d'atenció i hiperactivitat
  - desequilibri emocional
  - trastorns de comportament
  - disfàsia
  - neuropatia auditiva