



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA

“PERCEPCIONES Y DECISIONES DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS SORDOS
Y/O HIPOACÚSICOS SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA, FEBRERO – JULIO
2016”

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE MÉDICA

AUTORAS:

MARÍA EDUARDA CLAVIJO IZQUIERDO

PRISCILA CUMANDÁ ORTIZ FARFÁN

DIRECTORA:

DRA. MARÍA DE LOURDES HUIRACOCCHA TUTIVÉN

CUENCA – ECUADOR

2016



RESUMEN

OBJETIVO: Describir la percepción de los padres del “Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay” (IEISA) y del “Centro de Estimulación Integral y de Apoyo Psicoterapéutico de la Universidad del Azuay” (CEIAP) sobre el proceso de atención médica: diagnóstico y tratamiento de la deficiencia auditiva de sus hijos e hijas y las decisiones que toman los padres en la atención, en el periodo comprendido entre Febrero y Julio de 2016.

METODOLOGÍA: Investigación cualitativa. El universo, los tutores de niños y niñas de 4 a 7 años de edad, de las escuelas de niños sordos IEISA y CEIAP; muestra por conveniencia formada por 8 padres. Las experiencias se recogieron mediante entrevistas semi-estructuradas, grabadas y transcritas y codificadas de forma manual. Se utilizaron las categorías conceptuales de: percepción de los padres sobre la atención médica, toma de decisiones y proceso de atención médica. El análisis de los datos se realizó con un enfoque fenomenológico.

RESULTADOS: La perspectiva de los padres hizo manifiesta una inapropiada relación médico-paciente; la mayoría enfatizó en mal comportamiento por parte del personal médico que en general complicó sus decisiones (aceptación del diagnóstico y preferencia terapéutica). Sin embargo, también describen momentos en los que el médico fue soporte emocional con información oportuna. En el proceso médico se describieron rutas diferentes que convergen en situaciones similares.

CONCLUSIONES: Es necesario desarrollar destrezas en el médico sobre comunicación de calidad.

PALABRAS CLAVE: PERCEPCION, TOMA DE DECISIONES, NIÑOS, PERDIDA AUDITIVA, ATENCION MEDICA.



ABSTRACT

OBJECTIVE: Describe the parent's perception in the "Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay" (IEISA) and in the "Centro de Estimulación Integral y de Apoyo Psicoterapéutico de la Universidad del Azuay" (CEIAP) about the process of medical care: diagnosis and treatment of hearing impairment of their sons and daughters and the decisions made by parents in medical care, in the period between February and July 2016.

METHODOLOGY: Qualitative research. The universe, the tutors of children from 4 to 7 years old in the schools of deaf children IEISA and CEIAP; sample for convenience made up of 8 parents. The experiences were collected through semi-structured interviews, recorded, transcribed and coded manually. Conceptual categories were used: parents' perception of health care, decision making, and the health care process. The analysis of the data was done with a phenomenological approach.

RESULTS: The perspective of the parents evidenced an inappropriate doctor-patient relationship; the majority emphasized in bad behavior by the medical staff that generally complicated their decisions (acceptance of the diagnosis and therapeutic preference). However, they also describe times when the physician was emotionally supportive with timely information. In the medical process different routes were described that converge in similar situations.

CONCLUSION: It is necessary to develop skills in the doctor about quality communication.

KEYS WORDS: PERCEPTION, DECISION MAKING, CHILD, HEARING LOSS, MEDICAL CARE.



INDICE DE CONTENIDOS

<u>RESUMEN</u>	2
ABSTRACT.....	3
<u>AGRADECIMIENTO</u>	9
<u>DEDICATORIA</u>	10
<u>INTRODUCCIÓN</u>	11
<u>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</u>	13
<u>JUSTIFICACIÓN Y USO DE RESULTADOS</u>	14
<u>FUNDAMENTO TEÓRICO</u>	15
<u>DEFINICIÓN DE SORDERA</u>	15
<u>DEFINICIÓN DE NIÑO SORDO</u>	15
<u>COMUNIDAD SORDA</u>	16
<u>COMO DEBE SER LA ATENCIÓN MÉDICA</u>	16
<u>DIAGNÓSTICO</u>	18
<u>TRATAMIENTO</u>	19
<u>PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA</u>	20
<u>DECISIONES EN MANOS DE LOS PADRES</u>	21
<u>OBJETIVOS</u>	22
<u>METODOLOGÍA</u>	23
<u>RESULTADOS</u>	25
<u>DISCUSIÓN</u>	34
<u>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</u>	35
<u>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	36
<u>ANEXOS</u>	41



CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, María Eduarda Clavijo Izquierdo, autora del proyecto de investigación **“PERCEPCIONES Y DECISIONES DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS SORDOS Y/O HIPOACÚSICOS SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA. FEBRERO – JULIO 2016.”**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Médica. El uso que la Universidad de Cuenca hiciera de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 10 noviembre del 2016.

María Eduarda Clavijo Izquierdo

0104834205



CLAÚSULA DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Priscila Cumandá Ortiz Farfán, autora del proyecto de investigación **“PERCEPCIONES Y DECISIONES DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS SORDOS Y/O HIPOACÚSICOS SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA. FEBRERO – JULIO 2016.”**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Médica. El uso que la Universidad de Cuenca hiciera de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 10 de noviembre del 2016.

Priscila Cumandá Ortiz Farfán

0103622791



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, María Eduarda Clavijo Izquierdo, autora del proyecto de investigación **“PERCEPCIONES Y DECISIONES DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS SORDOS Y/O HIPOACÚSICOS SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA. FEBRERO – JULIO 2016.”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 10 de noviembre del 2016

María Eduarda Clavijo Izquierdo

0104834205



CLAÚSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Priscila Cumandá Ortiz Farfán, autora del proyecto de investigación **“PERCEPCIONES Y DECISIONES DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS SORDOS Y/O HIPOACÚSICOS SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA. FEBRERO – JULIO 2016.”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 10 de noviembre del 2016

Priscila Cumandá Ortiz Farfán

0103622791



AGRADECIMIENTO

Queremos agradecer a la vida que nos ha puesto en este camino y ha permitido que nos conozcamos y conocer los distintos colores que contiene; pues ha forjado una amistad que va más allá de las aulas de clase u horas de trabajo y nos ha regalado la dicha de compartir momentos y experiencias que nos enriquecen como personas.

También queremos agradecer de manera especial y sincera a la Doctora Lourdes Huiracocha por haber aceptado formar parte de este trabajo de investigación y acogernos bajo su dirección, su apoyo y confianza han sido un aporte invaluable.

Así también queremos hacer mención y agradecer a cada una de las instituciones que abrieron sus puertas para dar cabida a este proyecto y a cada una de las familias que abrieron su corazón para compartimos un poco de su vida y la de sus niños, quienes de manera profunda inspiraron este trabajo y nos dieron la chispa que precisamos para culminarlo.

Por último, agradecemos a cada una de las personas que de una u otra forma formaron parte de esta investigación, nuestras familias y amigos, quienes lograron brindarnos apoyo y paciencia cuando más lo necesitamos.

“Mischief Managed”



DEDICATORIA

A ti, que lees esto y lo sentirás como tuyo.

A quienes intentan hacer de éste mundo un lugar mejor



INTRODUCCIÓN

La discapacidad auditiva es la disminución o supresión permanente de la capacidad de percibir sonidos (1). Está debería ser detectada mediante pruebas de cribado al momento de nacer; en caso de positividad, el pediatra tendría que trabajar en conjunto con un otorrinolaringólogo y otros profesionales de la salud para iniciar la intervención; este equipo junto con los padres darán seguimiento al caso, desarrollándose una relación de intercambio constante. Los padres al percibir que existe una buena comunicación, sentirán apoyo y comprensión, facilitando la travesía durante este proceso.

En el Ecuador, según su Registro Nacional de Discapacidades a julio de 2016 (414240), ha habido un incremento de 17 007 personas con discapacidad en relación al expuesto a septiembre de 2014 (397 233). De este total, la deficiencia auditiva se ubica en tercer lugar de frecuencia con un 12.74% (2). Dato que sostiene el proyecto de “Detección Temprana y Escolar de discapacidades auditivas en el Ecuador” del “Programa Misión Solidaria Manuela Espejo”. Este proyecto, desarrollado por el Ministerio de Salud Pública (MSP) y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), está encargado del tamizaje a niñas y niños de edad preescolar y escolar para prevenir posibles enfermedades de naturaleza auditiva e intervenir en casos detectados con la entrega de audífonos (3,4).

Expuesta parte de la problemática que justifica la ejecución de este proyecto de investigación que realizó a los padres de niños y niñas sordos entrevistas semi-estructuradas que fueron codificadas y analizadas utilizando un enfoque fenomenológico, objetivos y fundamento teórico. A partir de lo cual se nos posibilitó advertir las carencias de la relación médico - paciente y la repercusión que un abordaje no adecuado de esta patología tiene sobre las decisiones que toman los padres. Hechos que se hacen imprescindibles modificar, ya que los niños que conviven con esta condición al no ser diagnosticados y tratados oportunamente no podrán desarrollarse de forma impecable en los distintos ámbitos humanos; y, por tanto no aportarán al desarrollo del país. Por ello, el hecho de que los profesionales de la salud conozcan de manera general los escalones para llegar al diagnóstico y las opciones de tratamiento, impacta significativamente en la calidad de vida de los



niños/as sordos y sus familias; cumpliendo con el objetivo del médico que es siempre el bienestar de su paciente.



PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los datos expuestos por la Organización Mundial de la Salud señala que a nivel mundial al 2015 el 15% de la población tiene discapacidad física, psicológica, mental o sensorial (5); refiriéndonos a la discapacidad auditiva, los datos más recientes son de marzo de 2015, en los que se aprecia que 360 millones de personas padecen pérdida de audición incapacitante, de los cuales 32 millones son niños (6). Por otro lado, la realidad del Ecuador según el CONADIS en su Registro Nacional de Discapacidades a Julio de 2016 muestra que del total de discapacitados (414 240), la discapacidad auditiva se encuentra en tercer lugar representando el 12.74 % (52 780); de los cuales el 21.73% (11 471) se encuentran en la provincia del Guayas, ubicándola como la provincia con mayor prevalencia de deficiencia auditiva, mientras que el Azuay se encuentra en tercera posición con el 5,62% (2 969) (2). Estos datos demuestran que en el país existe un porcentaje importante de discapacidad, por tanto, el profesional de salud debe estar preparado para trabajar no sólo con la enfermedad sino también con la persona discapacitada, poniendo en práctica la atención médica integral. Aplicando este último concepto, se debe tener presente que cuando el profesional de la salud trata con niños, son los padres los responsables de la toma de decisiones, por eso, si nos enfocamos en niños con discapacidad auditiva es imprescindible describir la percepción de los padres sobre el proceso de diagnóstico y rehabilitación, ya que ésta influye indirectamente en dichas decisiones. Tal situación se ve corroborada en el estudio “Deafness: from suspicion to referral for intervention” realizado en Brasil, que afirma que la actitud del profesional y la calidad de su asesoramiento pueden interferir en las decisiones de los padres en lo que respecta al recurso de comunicación elegido (7). Otro estudio realizado en Australia, después de implementar un programa de cribado auditivo neonatal, titulado “Qualitative analysis of parents’ experience with early detection of hearing loss”, reveló como la percepción de los padres sobre la experiencia que tuvieron durante las pruebas de screening, diagnóstico y la actitud del personal de salud involucrado en el proceso, influyen en el mejoramiento del programa al demostrar la necesidad de implementar terapias de apoyo emocional, sobre todo en los momentos que se experimentan más fuerte las emociones (8).

Por ello, identificar lo que los padres percibieron sobre la atención médica puede contribuir significativamente a la elaboración de nuevas pautas a nivel educacional



y en la práctica médica que satisfagan las necesidades de salud del país, en cuanto a deficiencia auditiva.

JUSTIFICACIÓN Y USO DE RESULTADOS

El Plan Nacional del Buen Vivir al igual que los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) buscan la mejora de calidad de vida de las personas y la inclusión en la sociedad de todos y todas, teniendo en cuenta las diferencias socio-culturales de cada una de ellas, por tanto, la discapacidad auditiva entra en esta inclusión; además esta patología ejerce una enorme presión social y económica que influye negativamente en el entorno y armonía familiar. Hasta el momento se ha visto que los programas que desarrolla el Gobierno han logrado un mayor diagnóstico y tratamiento de la deficiencia auditiva, pero el ámbito del entorno social y familiar de los niños sordos aún se encuentra descuidado por el médico, a pesar de ser puntos claves para ofrecer una atención médica integral. Motivo por el que ésta investigación es indispensable al describir la experiencia de los padres en el proceso de diagnóstico y tratamiento de la deficiencia auditiva y sus implicaciones ya que hace visible las carencias en la atención brindada por los profesionales de la salud; los estudios cualitativos proporcionan un medio amplio de recopilación e interpretación de las interacciones entre médico y paciente, aspecto que no ha podido ser observado en totalidad con otro tipo de investigaciones, lo cual constituye una desventaja cuando se requiere evaluar todo el sistema de prestación de salud, del cual dicha interacción es parte primordial (8).

El médico al entablar una relación con el padre que tenga como principal característica la comunicación de doble vía, contribuye al proceso de aceptación del diagnóstico y minimiza consultas a segundos profesionales que en cierta medida ralentiza el diagnóstico, situación que perjudica el desarrollo global del niño. Además, tiene como ventaja una intervención precoz, pues es mucho más probable crear un ambiente de confianza donde las sugerencias del médico son valoradas de forma rápida por los padres con un posterior sentimiento de haber hecho la elección adecuada (7, 8, 9). Estas son conclusiones que se han extraído de estudios similares realizados en diferentes lugares del mundo, lamentablemente no son realidades, pues la relación del profesional con su paciente y el entorno del



mismo continúa siendo poco eficiente, provocando lo contrario que mencionamos arriba: retraso del diagnóstico y desconfianza del conocimiento del médico; de tal forma se hace necesario crear conciencia, mostrando las experiencias que han vivido los padres de niños sordos hasta llegar a la confirmación e intervención de la deficiencia auditiva.

Además, del llamamiento a la reflexión con la subsecuente futura creación de pautas educacionales para mejorar dicha interacción; los resultados de este estudio servirán como precedente para futuras indagaciones, de tal manera que se mejore la atención dirigida a las personas con discapacidad auditiva.

FUNDAMENTO TEÓRICO

DEFINICIÓN DE SORDERA

Se denomina sordera o hipoacusia a la incapacidad de percibir de manera óptima los sonidos del entorno y del lenguaje; esta pérdida de audición es variable debido al grado de severidad, por lo que se puede clasificar de la siguiente forma: leve, escucha sonidos del habla a volumen normal, pero no susurros; moderada, no escucha casi nada del volumen normal; grave, que solo puede percibir algunos sonidos fuertes y profunda, que escucha únicamente sonidos muy fuertes.

Además podemos catalogar a la sordera por las estructuras anatómicas que la originan, en: conductiva, al bloqueo de transmisión del sonido desde el oído externo al medio; neurosensorial, a la alteración del funcionamiento del oído interno o nervio auditivo y mixta (10,11).

DEFINICIÓN DE NIÑO SORDO

Un niño o niña sordo es aquel que tiene una agudeza auditiva disminuida (mayor a 90 decibeles) o nula, que no responde a un estímulo auditivo; lo cual le impide procesar información lingüística, consolidar su aprendizaje tanto de su propio idioma como de enseñanzas básicas, sin que esto implique un déficit a nivel cognitivo. Para aminorar esto se recurre al aprendizaje del lenguaje de señas, terapia de lenguaje o el uso de dispositivos que mejoren su agudeza auditiva, que les ayuda a desenvolverse tanto en el ámbito escolar como en el social. Es importante destacar que parte de su identidad como persona sorda es comunicarse



a través del lenguaje de señas, lo que lo lleva a formar parte de la Comunidad Sorda (12,13).

COMUNIDAD SORDA

Una comunidad sorda es un grupo heterogéneo de personas que comparten características similares, como el idioma e identidad, sin importar la condición social y personal, constituyendo una minoría lingüística y sociocultural en la que su cultura visual y el lenguaje de señas son su elemento de cohesión. Esta comunidad no está formada únicamente por personas con déficit auditivo, pues la participación de guías intérpretes aseguran, en primera instancia, que los familiares puedan aprender el lenguaje de señas y, en segunda instancia, el aprendizaje del resto de la población, situación que permite una interacción óptima con la comunidad de oyentes. En nuestro país la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC, 1986), es la máxima representación de la comunidad sorda y pretende alcanzar una participación social plena de esta, a través de la eliminación de las barreras de comunicación que las personas sordas encuentran en su vida cotidiana; por lo tanto, sus objetivos fundamentales son: defender los derechos de las personas sordas y difundir la Lengua de Señas Ecuatoriana (LSEC). Estas tareas se ven facilitadas por el amparo de la Constitución Ecuatoriana y la Ley Orgánica de Personas con Discapacidad que reconocen a las personas sordas como bilingües (primera lengua es la LSEC y su segunda lengua es el Español) y biculturales, además de asegurar una capacitación y enseñanza a nivel nacional de LSEC en los distintos niveles educativos y brindar guías intérpretes (13, 14).

COMO DEBE SER LA ATENCIÓN MÉDICA

En épocas anteriores la relación médico-paciente se encontraba enmarcada en una situación en la que se impedía la participación del paciente sobre las decisiones de su tratamiento, llevando a una conducta autoritaria, en la cual el médico decidía lo que era beneficioso para el paciente. Actualmente esta relación se ha horizontalizado para asegurar el bienestar biopsicosocial de todos los pacientes, respetando de esta forma sus derechos.



Con esta premisa, la relación médico-paciente constituye un pilar fundamental en la atención médica, siendo para el paciente parte del proceso de aceptación de su condición y adherencia a su tratamiento. En pediatría, se debe tomar en cuenta que el paciente es tanto el padre como el hijo, por lo que esta relación debe ser entablada con ambos. Al referirnos a niños con discapacidad auditiva, esta interacción toma mayor importancia, ya que tiene que ser mucho más sólida con la finalidad de conseguir la confianza necesaria de los padres para un abordaje oportuno, que reduzca las posibilidades de un desarrollo incompleto.

La confianza se la puede conseguir mediante la participación más activa de parte de los padres, a los cuales se debe orientar e informar. Puede suceder que esta situación provoque en el médico una disociación en donde olvida el componente científico, el cual no deja de ser importante, pues muchas de las ocasiones el familiar siente mayor confianza y aceptación al diagnóstico y tratamiento cuando el profesional de la salud brinda una información clara y oportuna.

El paciente debe ser tratado de manera integral, por lo que en la medicina un trabajo en equipo es primordial. Este trabajo comienza con la atención brindada al recién nacido, que incluye tamizajes para diferentes patologías. Actualmente, en nuestro país se realiza el screening que detecta deficiencia auditiva; a pesar de esto, existe la posibilidad de que el niño no haya sido sometido a estas pruebas por lo que al momento que los padres acuden por primera vez a consulta, es deber del médico realizar una historia clínica detallada y completa. El pediatra debe ser capaz de tener una alta sospecha de alguna anomalía auditiva para que el diagnóstico sea lo más temprano posible, mediante la intervención de especialistas acordes con la situación. El otorrinolaringólogo confirmará o descartará la sospecha, ejecutando los exámenes pertinentes y serán los encargados de comunicarlo a los padres, de tal forma que también es imprescindible que este profesional esté debidamente preparado para crear un vínculo con los padres y el niño o niña consiguiendo una buena aceptación del diagnóstico y tratamiento, además de realizar un seguimiento constante del caso. Dentro de este equipo médico también se encuentran logopedas, terapeutas de lenguaje y fonoaudiólogos. Todos en conjunto deben comunicar el avance o las necesidades que vayan surgiendo durante la atención del niño sordo o niña sorda.



Actualmente en el Ecuador la comunidad sorda desarrolló su propia lengua de señas. En la sociedad generalmente existe un porcentaje importante de desconocimiento de la lengua de señas; el personal médico de salud no está exento de ésta realidad. Por tanto la comunicación, elemento primordial en la relación médico-paciente, constituye una fuerte barrera cuando se trata de una persona con discapacidad auditiva, ésta barrera debe ser no sólo reconocida como un problema sino afrontada desde la formación inicial del médico y del resto de la comunidad. De ésta manera la atención médica de la persona discapacitada sería inclusiva y efectiva; además conociendo de cerca la realidad, el médico puede sugerir el uso de la lengua de señas como una opción favorable para el desarrollo social del niño o adulto con discapacidad auditiva y de la misma familia puesto que esto facilitaría la comunicación entre ellos (15,16).

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la hipoacusia se lo realiza preferiblemente durante el llamado período crítico auditivo que es un tiempo durante el cual la plasticidad auditiva es mayor; este lapso se ciñe a los seis primeros años de vida, pero en especial se considera los tres primeros. El período crítico auditivo al no ser correctamente aprovechado provoca alteraciones en el desarrollo irreversibles, acarreando problemas en el aprendizaje además de psicosociales. Por esta razón la detección precoz de los diferentes grados de hipoacusia es de vital importancia pues de esta forma se podrá instaurar rehabilitación auditiva temprana y otras medidas según requiera el caso.

La valoración se empieza con una anamnesis la cual va enfocada a descubrir los factores de riesgo, los cuales en algunos de los programas universales de tamizaje serán una guía para repetir exámenes o elegir uno de los dos métodos objetivos que actualmente son usados. Estos métodos objetivos son: Otoemisiones acústicas (OEA) y Potenciales evocados auditivos de troncoencéfalo (PEATC).

Algunas otras pruebas son usadas durante la exploración física, como el test de distracción a los siete meses, prueba que demostró que su media de diagnóstico en cuanto a edad es a los 18 meses; existen otros métodos subjetivos que no están contemplados en los programas de cribado.



Las otoemisiones acústicas corresponden a la medición de la actividad de las células ciliadas externas de la cóclea, permitiendo evaluar la función coclear pre neural, así hay dos tipos: OEA transientes y OEA por productos de distorsión (PD). Teniendo como ventaja el bajo coste que su ejecución representa, además de que no necesita de personal especializado y no requiere invertir demasiado tiempo (2-3 min por oído). La desventaja es que no detecta lesiones retro cocleares.

Los potenciales de evocación evalúan a través de ondas la actividad del nervio auditivo, núcleo coclear, oliva superior, núcleo del lemnisco lateral y del colículo inferior; la última onda es la que nos determinara un umbral, mientras que se puede medir una latencia para cada intensidad con el objetivo de diferenciar hipoacusia de transmisión de la neurosensorial. Es importante saber que la configuración de las ondas cambia con la maduración de la vía auditiva. Como ventaja tiene que es mucho más fiable, pero demanda más tiempo (30 min por oído) y de un personal altamente cualificado (17, 18, 19).

TRATAMIENTO

Hay que tomar en cuenta que el tratamiento no cura la pérdida auditiva, pero puede ayudar a un niño a aprovechar al máximo su audición residual. Los padres tienen varias opciones, las cuales pueden ser de carácter tecnológico o terapias de lenguaje. Las opciones tecnológicas son: audífonos, implantes cocleares, prótesis auditivas ancladas al hueso y sistema de frecuencia moderada. El uso de las mismas dependerá en gran medida del grado de la pérdida auditiva y casi siempre éstas serán complementadas con terapias que apoyen el desarrollo del lenguaje.

Audífonos: Aumentan el volumen del sonido y pueden ser usados por personas en todas las edades, inclusive en bebés, en los cuales aumenta significativamente el aporte de sonido. En el caso de los niños los audífonos más comunes son los que se enganchan detrás de la oreja, porque se adaptan mejor al crecimiento.

Implantes cocleares: Pueden ayudar a los niños con pérdida auditiva de grave a profunda, incluso a los niños más pequeños. A diferencia de los audífonos, los implantes cocleares no aumentan el volumen del sonido sino que son dispositivos que envían las señales del sonido directamente al nervio auditivo. Pueden ser colocados a cualquier edad, pero se recomienda antes de los 2 años de edad.



Prótesis auditivas ancladas al hueso: Este tipo de dispositivos puede considerarse para los niños que tienen pérdida auditiva conductiva, mixta o unilateral, y en especial para aquellos que no pueden ponerse auriculares 'en la oreja' o 'detrás de la oreja'.

Sistema de FM (frecuencia moderada): Envían el sonido que emite una persona al hablar por un micrófono al receptor de la persona que lo utiliza y facilitan la educación escolar (20, 21).

PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA

La percepción ha sido estudiada por varias disciplinas, siendo la psicología una de las principales. Esta rama de la ciencia la ha definido como un proceso cognitivo que puede ocurrir tanto a nivel consciente como inconsciente y tiene como característica básica la elaboración de juicios mediante el reconocimiento, interpretación y significación de las sensaciones que el ser humano obtiene de su entorno (22). Se ha estudiado este proceso en los padres de niños sordos, apuntando a describir su experiencia al recibir el diagnóstico de deficiencia auditiva y las atenciones posteriores a este, con el objetivo de evaluar de manera más amplia la realidad de la discapacidad auditiva.

Según la perspectiva de los padres el principal problema es la comunicación dificultosa con los profesionales de salud, los progenitores no definen a la comunicación usando exactamente la palabra dificultosa, pero es lo que resulta del análisis de lo que han dejado plasmado en sus entrevistas o en los cuestionarios que respondieron durante investigaciones; ya que muchos afirmaron que no obtenían el debido interés de parte del pediatra sobre la sospecha de que “algo andaba mal” con la audición de sus hijos y además el vocabulario que el médico usaba era demasiado complejo tanto al anunciar el diagnóstico como al sugerir opciones de tratamiento, lo que resultó en una comprensión mínima de la situación por la que atravesaban. A más de estas circunstancias, los padres deseaban recibir apoyo emocional, lo cual en contadas ocasiones refieren haber recibido de los médicos u otras personas involucradas en todo el proceso. Es importante destacar que cuando los médicos menospreciaban sus preocupaciones sobre el estado auditivo de sus hijos y no realizaban los exámenes competentes generaban un retraso en el diagnóstico de la deficiencia auditiva. Aparte de esta situación, el



hecho de que el médico no explique adecuadamente sobre el largo proceso hasta obtener un diagnóstico definitivo provocaba en los padres sentimientos de ansiedad y dudas sobre el conocimiento del médico.

Así, como manifestaron haber tenido experiencias negativas en su relación médico-paciente, tuvieron algunas positivas, aunque muy pocas. En lo referente a estas últimas, los padres asignaban cualidades al médico como ser comprensivo o en otros casos señalaban que la información que se les proporcionó era muy útil (7, 8).

DECISIONES EN MANOS DE LOS PADRES

La vida nos expone ante situaciones, durante las cuales es necesario tomar decisiones, algunas de ellas revisten mayor importancia que otras. Aquellas calificadas como primordiales son las que muy a menudo producen temor e incertidumbre, debido a las consecuencias que una mala elección puede ocasionar, por lo que es necesario saber cómo llevar a cabo un buen proceso de toma de decisiones. Este proceso conlleva el trazo de un objetivo, reunir información relevante y tener presente las preferencias del que lo está llevando a cabo; además de necesitar tiempo. En el caso de los padres de niños o niñas con deficiencia auditiva; el objetivo variará según sus conocimientos sobre la sordera, sus expectativas y otros factores del ambiente donde se desenvuelven; la información que obtengan dependerá en gran medida de la capacidad de comunicación que tengan los profesionales de salud involucrados y en cuanto al tiempo es algo con lo que realmente no cuentan, ya que el retraso, tanto del diagnóstico como de la intervención influye significativamente en el desarrollo del niño sordo. Con lo que se concluye que las decisiones a tomar por ellos son altamente importantes y además deben ser tomadas bajo circunstancias que dependen de varios factores. Uno de estos factores son las propias emociones, donde no existen patrones únicos para afrontar el problema, pues los padres describen su respuesta como cíclica. Ante estos hechos, la socióloga Karen Martin y la psicóloga Sandra Elder, elaboraron un modelo de senderos a través de la pena que sugiere la existencia de un círculo de influencia, del cual indudablemente el médico forma parte. Estas expertas señalan que cuando la persona que atraviesa por una pena es consciente de la influencia que otros tienen en la forma en cómo afronta el problema, es posible



que tome decisiones de acuerdo a sus propias necesidades y no a las expectativas de los demás.

El conocimiento de este sendero, puede ayudar al médico a guiar de mejor manera a los padres de los niños sordos, rompiendo barreras que no permiten una comunicación óptima y que además retrasan la primera decisión que toman los padres: la aceptación del diagnóstico. De esta última penden las siguientes medidas a tomar; pues como mencionan en distintos estudios, los padres generalmente buscan segundas opiniones, condición que como se ha señalado anteriormente ralentiza el proceso de diagnóstico y rehabilitación. La siguiente medida a tomar es la elección del lenguaje que usará su hijo o hija, la cual según estudios puede ser interferida por: la actitud del profesional y la calidad de asesoramiento, con lo que continuamos destacando las habilidades de comunicación empática que goce el médico; también influirá la percepción del padre de la sordera (7, 23, 24).

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Describir la percepción de los padres del “Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay” (IEISA) y del “Centro de Estimulación Integral y de Apoyo Psicoterapéutico de la Universidad del Azuay” (CEIAP) sobre el proceso de atención médica: diagnóstico y tratamiento de la deficiencia auditiva de sus hijos e hijas y las decisiones que toman los padres en la atención, en el periodo comprendido entre Febrero y Julio de 2016.

OBJETIVO ESPECIFICOS

1. Identificar las percepciones de los padres sobre el proceso de atención médica.
2. Describir las decisiones que toman los padres en la atención médica para sus hijos o hijas sordos.



3. Detallar el proceso de atención médica que se brinda a los niños y niñas sordos.

METODOLOGÍA

TIPO DE ESTUDIO: Cualitativa descriptiva, con enfoque fenomenológico.

ÁREA DE ESTUDIO: Realizado en el “Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay” (IEISA) y en el “Centro de Estimulación Integral y de Apoyo Psicoterapéutico de la Universidad del Azuay” (CEIAP), los cuales se encuentran en la ciudad de Cuenca.

POBLACIÓN Y MUESTRA: La población constó de los padres y/o personas responsables de los niños y niñas de 4 a 7 años de edad de las escuelas IEISA y CEIAP. La muestra se tomó por conveniencia, conformándose por 13 representantes, apoderados de 3 niños y 5 niñas con deficiencia auditiva, dentro de ellos una niña y un niño presentaban patologías asociadas; se ejecutó una entrevista por cada niño quedando: 3 madres solas, 1 padre solo, 3 parejas y 1 madre con deficiencia auditiva acompañada de los abuelos del niño; dando un total de 8 reuniones. Estos tutores fueron incluidos al firmar el consentimiento informado.

CATEGORÍAS CONCEPTUALES

- 1. Percepción de los padres sobre la atención médica:** Manera en la cual los padres valúan el trato del personal de salud al momento de llevar al niño o niña a la revisión médica, bien sea por control o por alguna situación que les preocupe; esta percepción gira entorno a la comunicación con el personal de salud en: interés del médico en el caso, información brindada y que permite una comprensión adecuada de la situación que se encuentran atravesando, apoyo emocional que reciben y el comportamiento durante la consulta.
- 2. Toma de Decisiones:** Proceso por el cual los padres trazan un objetivo, reúnen información y eligen sus preferencias. Influyen varios factores: conocimientos previos, personas del derredor, visión cultural, situación económica y emocional. La decisión de los padres permite el diagnóstico y la intervención oportuna dentro del tiempo adecuado para que no perjudique el desarrollo del niño sordo.



- 3. Proceso de Atención:** Es la ruta creada a partir de las perspectivas de los padres de niños y niñas sordos, hasta llegar al diagnóstico definitivo y la preferencia terapéutica; con la finalidad de resaltar las fortalezas y visualizar falencias del mismo.

PROCEDIMIENTOS, MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

La presente investigación se realizó a través de grabaciones de entrevistas semi-estructuradas (Anexo 1), aplicadas a los padres y/o representantes de niños y niñas sordos en el período de Febrero a Julio de 2016, en distintos escenarios. Los temas abordados estuvieron alrededor de las categorías conceptuales. Después de la ejecución de cada entrevista se procedió a transcribir de forma manual, detallando la duración de la reunión y evitando muletillas propias del dialecto cuencano, obteniéndose 8 documentos de Microsoft Word (Anexo 2), los cuales fueron guardados en una carpeta compartida en la plataforma Dropbox (Anexo 3). Luego se imprimió la información recolectada y se realizó la codificación y análisis (Anexo 4).

ANÁLISIS

Para la codificación manual se utilizaron colores, diferenciando los diferentes códigos. Para la agrupación de códigos y reflexión teórica se utilizaron memos y análisis en grupo con la directora de tesis, una experta en educación para personas sordas y una psicóloga. Estas reflexiones permitieron construir cuerpos teórico - prácticos que se reflejan en los resultados y la discusión. Los resultados fueron triangulados en cada una de las sesiones en la lectura con los expertos.

ASPECTOS ÉTICOS

La información recolectada y la identidad de quien la aporta se guarda con absoluta confidencialidad: en la codificación y uso de fragmentos para la presentación de



resultados se ha empleado pseudónimos para niños y omitido nombres de los representantes, establecimientos y profesionales de la salud.

RESULTADOS

PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE ATENCIÓN MÉDICA

Las principales percepciones identificadas fueron: interés del médico en el estado auditivo de sus hijos, información recibida y comportamiento durante la consulta.

- **Interés del Profesional de Salud.**

El interés del médico definido como el acto de receptar inquietudes y dar respuesta, en este caso en relación al estado auditivo de sus hijos, fue percibido como una experiencia negativa por la mayoría de los padres al no ser escuchadas sus preocupaciones, precipitando visitas a otros profesionales de la salud.

“Todos los meses, yo siempre tenía eso de decirle, doctor mire pasa esto y no, él decía ya ha de hablar, no pasa nada, así mismo es, a veces los niños se tardan y yo me confiaba en eso, a lo mejor no hice mucho”.

(Madre de Mario)

“...les digo a los doctores: “señorita, creo que mi hija no escucha, es sorda” me hicieron unos exámenes allí, pero los médicos me dijeron: “no, ella es normal, algunas niñas hablan hasta 4 o 5 años, ella no quiere hablar no más, es majadera”

(Padre de Diane)

“El pediatra de él jamás le hizo las pruebas de estimulación auditiva, con la campanilla no nunca le hizo y nosotros también ni idea, pero después le cambiamos de pediatra y le contamos los síntomas de Julio, que no se sentaba, que no balbuceaba nada, entonces él empezó a hacerle con la campanilla y ahí nos dimos cuenta que Julio no se daba la vuelta.”

(Madre de Julio)



● **Información recibida.**

La información como conjunto de datos y posibilidades, dirigida a padres de niños con sospecha de deficiencia auditiva y brindada por personas que trabajan en la salud recibe el calificativo de ser insuficiente en la mayoría de los casos, ejemplificado en el siguiente fragmento:

“...el doctor nos dijo que realmente el niño no escucha, no escucha nada, más o menos nos explicaba de los porcentajes y todas esas cosas pero él no escuchaba es nada. Él escuchaba algo pero fuerte como una explosión, pero eso digo, eso es lo mínimo que escuchaba. Luego nos indicó que, de que con audífonos y nos decía cuál es la solución como el lenguaje de señas, entonces también decía si le pone unos buenos audífonos él va a escuchar algo, pero no nos habló de nada más.”

(Madre de Mario)

Esta información insuficiente, consiguió en algunos casos que los padres elaboren juicios de poca experiencia de parte de los médicos:

“...los primeros médicos que acudimos pudimos notar que tenían un poco de inexperiencia en este sentido entonces no sabían realmente cómo decirnos...”

(Madre de Julio)

Además la información fue muy variada:

- La cuarta parte manifestó información acompañada de palabras de apoyo y consuelo: *“...la información que me dieron fue la Licenciada, si pero ella me dijo es el único órgano, de los cinco sentidos que tenemos los seres humanos, es el único que se recupera y es excelente si hacemos terapias, entonces ella nos dio así a breves rasgos.”* (Madre de Celeste)
- Información percibida como inadecuada y gobernada por intereses económicos del médico: *“Para nosotros fue una preocupación porque cuando nos dijo eso no tenía ni idea, no conocíamos, no sabíamos que era el implante ni siquiera, solo nos dijo la operación cuesta \$41 mil de cada lado, tienen que traerme eso hasta el lunes, pero nosotros no sabíamos qué hacer”* (Padre de Julio)



- **Comportamiento durante la consulta.**

El comportamiento es la suma de conductas determinadas por la cultura, actitudes, emociones, valores personales y culturales; pudiendo englobarse como bueno o malo. Fue captado, en una entrevista como bueno, en cuatro como malo, en dos de ellas hubo referencias tanto positivas como negativas aunque asignadas a diferentes profesionales y en las restantes se manifestó como indeterminado.

- **Comportamiento bueno**, calificado con adjetivos como amable, tranquilizador y empático.

“Me dijo que mi guagua tiene una sordera profunda de ambos oídos y que no escucha absolutamente nada. Me dijo de una manera amable”
(Madre de Roger)

“A mí o para mí fue un alivio cuando le encontramos al Neuropediatra que lo veía a él... ahí nos explicó nos explicó de una manera diferente que a nosotros nos tranquilizó y cuando ya tuvimos un diagnóstico de Julio, nos dijo no hay problema va a salir adelante, va a estar bien, van a ver...y comenzamos a trabajar en terapias de plasticidad cerebral con él también, le ayudó mucho si nos ayudó.”
(Padre de Juio)

“...el Dr. que le trata a mi hija también me dijo tranquila yo sé que la guagua le va a salir bien y no es una cosa del otro mundo y no va a ser ni la primera ni la última así que a continuar”.
(Madre de Marie)

- **Comportamiento malo**, caracterizado como déspota, desagradable, despreocupado y falta de empatía.

“...cuando llegamos nos topamos con una mujer dura, con una muralla que fue nuestra siguiente lucha... primera cita me dice ‘siéntese’ pero así súper déspota, digo Dra. Buenas tardes sabe que mi hija, ‘sabe qué primerito aquí no acepto ningún examen particular así tenga mil’ yo me quedaba viendo la cara de mi marido... se mordía”



(Madre de Marie)

“Fue una fea experiencia porque nos bajoneó, nos dijo que el Julio no escucha absolutamente nada, que esto no sale con audífono que aceptemos, que abramos los ojos, que veamos la realidad, que no debemos negar estas cosas pero nos dijo de una forma tan fea que yo salí llorando”

(Madre de Julio)

“La doctora me trato así, ella se puso molesta, tenía mala gana de atenderme, de allí yo ya no me fui”

(Padre de Diane).

“No, no miden las consecuencias será porque nunca les pasó o será el número de casos que para ellos se les vuelve habitual, entonces si por ahí fue el impacto para nosotros, una vez como ya le digo como él estaba trabajando y ya.”

(Madre de Mario)

DECISIONES EN MANOS DE LOS PADRES

Las decisiones encontradas fueron aceptación del diagnóstico y elección terapéutica o de rehabilitación, con opción de: audífonos, implante coclear, oralización y lengua de señas; que derivan de múltiples factores.

- **Aceptación de diagnóstico y elección terapéutica.**

La aceptación del diagnóstico fue la decisión, en la mayoría de los casos, de continuar con la elección terapéutica posterior a la recolección de información proveniente de distintos médicos. En un caso se eligió la opción de rehabilitación previo a percibir un sentimiento de aceptación.

“...mis papás decían no, ya se va a poner bien... hasta que nosotros ya un rato dijimos no, esto no va a pasar, ella tiene que usar los audífonos, tiene que



hacerse la operación, entonces a raíz de eso... yo creo que empezó la aceptación...".

(Madre de Agatha)

"Más o menos la operación duró como unas tres o cuatro horas. Entonces ya operado... es como que ya lo superé yo, ya dejé las lágrimas, que tanto lloraba...".

(Madre de Mario)

- **Factores que influyen en toma de decisiones.**

Factor es todo cuanto modifica o influye en la toma de decisión, se encontraron: estado emocional, conocimiento previo, personas del derredor, situación económica, patología asociada.

- **Estado emocional:** En la historia de los padres de Agatha se muestra una inestabilidad en su relación de pareja, a pesar de lo cual llegaron a una decisión en conjunto.

"Cuando nos fuimos a Quito ya aceptamos, se acabó no podemos seguir ahogándonos en un vaso de agua de aquí tenemos que seguir adelante, pero aquí en Cuenca si, incluso toda nuestra familia decía que podía ser un error, nos decían que cómo vamos a hacer y después desde allí todo normal, todo bien y nos toca sacarla adelante"

(Madre de Agatha)

- **Conocimiento previo**, entendido como experiencias anteriores; en el caso de Violeta donde los abuelos vivieron similares circunstancias con su hija con deficiencia auditiva y madre de la niña.

"...cuando nació la Tania le hicimos un examen al mes, mes y medio, en la clínica la paz, así mismo por preocupación de la mamá a lo mejor que la niña era igual"

(Abuelo de Violeta)



- **Personas del alrededor**, de quienes las opiniones modifican decisiones a tomar. En el suceso a continuación también se evidenció la apreciación de la cultura sorda.

“de allí si nos viene la lucha inmensa con ella, estaba en la terapia, pero con los audífonos no respondía nada, y justo había habido un sorteo entró ella, dice quiere que le operemos a la Tania, salió favorecida entonces les preguntamos a la mamá, porque el papá no quiso, ni la mamá no quiso, le dije piensa después tu niña va a ser como, bueno eso es decisión tuya, bueno ella cedió...”

(Abuela de Violeta. Madre con discapacidad auditiva)

- **Situación económica**, factor que se define como capacidad de los cuidadores para afrontar los costos de la deficiencia auditiva.

“...la psicóloga nos dijo este es un aparato caro y con el transcurso del tiempo ustedes van a necesitar inversión y si ustedes no están en posibilidades de invertir en él, aunque sea todos los meses tienen que ir guardando aunque sea diez dólares en diez dólares, todos los meses, porque luego hay que comprar las pilas.”

(Madre de Mario)

- **Patología asociada**: Dos niños presentan además discapacidad intelectual y motora, limitando sus opciones de rehabilitación.

“... le iban a operar del implante, pero yo no quise, por lo que él sufría el parálisis cerebral; me dijeron que tal vez haya dificultades, por eso yo dije que no le operen. Ese implante puede valer para otro niño que realmente necesite. Yo le veo mejor a mi hijo y me siento bien con él así. Mejor decidí aprender las señas para poder comunicarme con él.”

(Madre de Roger)

“...Clara no puede señas, porque ya me daba cuenta que intelectualmente la Clara estaba atrás, yo no sabía qué grado puede tener su discapacidad intelectual, pero yo le veía motrizmente, intelectualmente decía, ella no va a aprender lenguaje de señas, o sea yo estaba metida como en un barril y no sabía qué hacer o sea si usted me decía bueno, no hay el implante para la Clara que va



a hacer, no sé, porque no encontraba nada, estaba el hueco oscuro, gracias a Dios el implante llegó a la Clara y ella escucha y ella usa señas, pero son señas básicas, la Clara no puede usar señas de lenguaje de sordos porque es muy complicado, ella usa un tipo de señas que usan por lo general los niños con autismo”.

(Madre de Clara)

PROCESO DE ATENCIÓN MÉDICA

La perspectiva de los padres muestran rutas que confluyen en un proceso similar y flexible.

- **Diagnóstico Definitivo**

La totalidad de las entrevistas muestran manifestación de preocupaciones como inicio del proceso.

“Yo le veía diferente, no pregunten porque (...), yo decía eso no me gusta, luego al mes, dos meses, tres meses, yo decía a todo el mundo y le decía al doctor, no hombre, está bien la guagua, que no pasa nada, a los siete meses, le dije sabe que no, mándeme a hacer un examen...”

(Madre de Clara)

Siete de las ocho entrevistas mencionan visitas a diferentes especialistas (pediatra, otorrinolaringólogo, fonoaudiólogo, neuropediatras, logopedas); posterior a inquietudes no resueltas. En varios casos se movilizaron a otras ciudades:

“...acudíamos a varios médicos por eso es que tuvimos cuántos? Unos cuatro, cinco diagnósticos de médicos diferentes, no sabíamos al inicio fue y era justamente porque no queríamos aceptar, a mí se me hacía difícil.”

(Padre de Julio)

“...nos fuimos a quito llevando los exámenes de aquí de Cuenca entonces de ahí ellos vieron los exámenes y decidieron hacerle nuevamente los potenciales evocados le hicieron los exámenes potenciales y ahí ya nos salió realmente otro resultado, nos salió que el derecho tiene pérdida profunda y en el izquierdo tiene pérdida moderada que con ese lado se puede entrar un audífono y el niño puede



salir adelante sin necesidad de un implante y nos quedamos con ese diagnóstico tranquilos, porque ellos tienen un montón de experiencia, aquí en cuenca realmente no vimos esa experiencia...”
(Madre de Julio)

Dos entrevistas hicieron mención de la importancia del consejo de un sólo profesional, de tal forma que se define con mayor facilidad los pasos a seguir hasta la respectiva rehabilitación.

“... el dejar de lado diagnósticos de otras personas y saber que tengo que seguir el consejo de una sola persona para saber si eso iba a dar resultados o no, porque usted sabe, cuando hay un tipo de problema, en el tema de enfermedades sobre todo, uno le dice una cosa, otro le dice otra cosa, va a un médico le dice una cosa, va a otro médico y le dice otra y usted no sabe qué dirección tomar y no sabe cuál va a ser la mejor.”
(Madre de Mario)

“...creo que si debe haber algunos procedimientos o procesos para que una familia que tiene que pasar por esto porque es duro, se pueda hacer de mejor manera, tanto en la primera vez que nos enteramos creo que hubiese sido mucho más fácil tener una guía, un consejo de una doctora o un doctor que nos digan: bueno, vamos a conversar estas son las alternativas...”
(Padre de Clara)

Un gran grupo de tutores ingresaron a programas gubernamentales que ofrecían el implante coclear de forma parcialmente gratuita. Estas vivencias manifiestan una secuencia durante la atención:

“... ¡primero tienen que hacerle todos los exámenes aquí, potenciales, emisiones otoacústicas y cuando tengan eso tienen que venir acá gracias hasta luego!”
(Madre de Marie)

“... había que pasar por el pediatra, por el otorrino, había que pasar por este de la tomografía, que sea apto, había que pasar por la psicóloga...”



(Madre de Mario)

- **Preferencia Terapéutica**

Según la experiencia del padre de Diane, la secuencia mencionada retrasó la rehabilitación de su hija, debido al tiempo tomado para llegar a los médicos especialistas.

“La doctora dijo que ya no pueden hacer nada, porque ella ya está de más de la edad, yo le dije a la señorita: “pero si usted me hizo atrasar, si usted me mandaba turnos para dos meses, tres meses” por eso yo no pude hacerle implante coclear, de allí quedó ella en ayudarme para conseguir unos audífonos más potentes para que oiga por un lado porque de un oído no más le iban a poner la cóclea”

(Padre de Diane)

Uno de los padres que accedieron temprano a dichos programas, encontraron traumante a la cirugía

“...la operación... yo me quede traumada, porque fue tremendo ver, porque la operación fue bastante tiempo y después verle a ella como un monstrito como salió completamente hinchada, a la madrugada vomitaba no, sangre, y fue duro de allí...”

(Madre de Violeta)

En el caso de Mario, frente a la experiencia con la cirugía, su madre indicó cierta desorganización entre los profesionales:

“Al siguiente día yo le llamé a la doctora y le dije, mi hijo está bien pero una consulta, ¿no tenía que tomar ningún medicamento? y me dijo: ¿la enfermera no le daría?, dije no me dio nada y la enfermera no me dijo, había que tomar la bola de pastillas, tenía que tomar medicación y la enfermera no me dijo es nada.”

(Madre de Mario)



DISCUSIÓN

La percepción de los padres sobre la atención médica en la mayoría de casos fue negativa; demostrado en el poco interés, información insuficiente y mal comportamiento proveniente de los profesionales de salud. Estas circunstancias motivaron rutas durante el proceso como búsqueda de segundas opiniones, que complicaron sus decisiones (aceptación del diagnóstico y elección terapéutica). También se mencionan momentos en los que el médico fue soporte emocional con información de calidad y comportamiento adecuado. Además se distingue la influencia multifactorial para la toma de decisiones y las carencias del proceso de prestación de salud. Estos resultados son similares a estudios realizados en países con diferentes realidades como Israel, Brasil, Canadá (7, 8, 25, 26, 27, 28). De nuestros datos se infiere que una relación médico-paciente adecuada y procesos de prestación de salud estructurados en base a las necesidades de los pacientes permite acciones tempranas. Soportando esta conclusión el artículo “Deafness: the mothers' reports about the diagnosis” dice que la apertura a las preocupaciones de los padres por el bienestar auditivo de sus hijos mostrada por los médicos permite un diagnóstico definitivo temprano y finalmente una intervención oportuna (27).

Otro estudio impresiona al concluir que el profesional de salud no conoce que tipo de información aporta más a los padres de los niños y niñas sordos e identificaron durante sus entrevistas que aquella información que contenga pronóstico les permite situarse al recibir el diagnóstico y hacerse expectativas que colaboran en la toma de decisiones; además les fue útil como predictor de la experiencia del profesional (28); en relación a estos resultados en nuestra investigación también se hace visible similar premisa debido a que la información que recibieron al haber sido insuficiente generó desconfianza en el conocimiento del médico con consecuentes visitas a varios especialistas.

Múltiples son los factores que entran en juego al momento de tomar una decisión, en el caso de la deficiencia auditiva la mezcla de información brindada por el profesional de salud y las diferentes realidades de las personas, aportan una gama amplia de posibilidades al momento de tomar un camino, lo que ha sido afirmado en los resultados del estudio “Su guagua no escucha nada: Ecuadorian families



confronting the deafness of a child.” al describir la dificultad de generalización en la acción de los padres para llegar al diagnóstico definitivo y preferencia terapéutica debido a la disponibilidad de recursos económicos y sociales (30).

A partir de los ojos de los padres se hace palpable el alcance de la atención médica, las características particulares de esta dentro del proceso fue imprescindible para observar fortalezas, debilidades y concluir en posibles soluciones puesto que la guía del médico o de otros profesionales de la salud al ser oportuna, clara, útil y adecuada ayuda a mitigar la carga emocional que todo este proceso conlleva. Recordando que la comunicación óptima es base del proceso de atención médica, influye en la toma de decisiones, para hacer una intervención adecuada en factores dependientes del profesional de salud; por ello es imprescindible desarrollar destrezas en comunicación de calidad.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- La comunicación como pilar de una adecuada atención médica; en la deficiencia auditiva al ser influencia en la toma de decisiones se hace necesaria en la vida cotidiana del médico.
- Implementar políticas que influyan en la relación entre médico y paciente, a nivel del sistema educativo y el sistema de prestación de salud de nuestro país, de tal forma que se llegue a un abordaje integral de la deficiencia auditiva.
- Distintas categorías conceptuales planteadas para el análisis de las entrevistas o cuestionarios semiestructurados se solapan y están íntimamente relacionadas, por ello se recomienda para futuras investigaciones analizar la interacción de las mismas, así como ampliar la muestra para que sea más representativa de la realidad local.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad [sede Web]. Argentina: Oviedo, A; 2014 [actualizado 01 Agosto 2014; acceso 24 Septiembre 2016]. La cultura sorda. Notas para abordar un concepto emergente [1 pantalla]. Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/255>.
2. Consejo Nacional para Igualdad de Discapacidades [sede Web]. Ecuador: CONADIS; 2016 [actualizado Julio 2016; acceso 24 Septiembre 2016]. Estadística de Discapacidad (Nuevo) [11 pantallas aprox]. Disponible en: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>.
3. Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades [Libro Electrónico]. Ecuador: Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades; 2013 [acceso 24 Septiembre 2016]. Disponible en: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/agenda_nacional_discapacidades.pdf.
4. Vicepresidencia.gob.ec [sede Web]. Ecuador: Vicepresidencia de la República; c2013 [actualizado 01 Marzo 2013; acceso 24 Septiembre 2016]. Disponible: <http://www.vicepresidencia.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/03/Porcentaje-de-cumplimiento-de-objetivos-por-instituci%C3%B3n.pdf>.
5. Organización Mundial de la Salud [sede Web]. Who Media Centre; 2015 [actualizado Diciembre 2015; acceso 24 Septiembre 2016]. Discapacidad y salud [2 patallas aprox]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
6. Organización Mundial de la Salud [sede Web]. Who Media Centre; 2015 [actualizado Marzo 2015; acceso 24 Septiembre 2016]. Sordera y pérdida de la audición [2 pantallas aprox]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>.
7. Silva A, Pereira M.C, Zanolli M.L. Deafness: from suspicion to referral for intervention. Rev Paul Pediatr [revista en Internet] 2012 [acceso 24 Septiembre 2016]; 30 (2): 257-262. Disponible en: http://www.researchgate.net/publication/262616004_Deafness_from_suspicion_to_referral_for_intervention.



8. Russ A, Kuo A, Poulakis Z, Barker M, Rickards F, Saunders K, et al. Qualitative analysis of parents experience with early detection of hearing loss. Archs Dis Child [revista en Internet] 2004 [acceso 24 Septiembre 2016]; 89: 353-358. Disponible en:<http://adc.bmj.com/content/89/4/353.full>.
9. Tochetto de Oliveira C, Cúnico S, Goncalves da Cunha L, Kruehl C, Tochetto T. O Impacto do diagnóstico de surdez infantil e suas repercussões na vida da criança e de seus familiares. Disciplinarium Scientia [revista en Internet] 2013 [acceso 24 Septiembre 2016]; 14(1): 81-94. Disponible en: [http://sites.unifra.br/Portals/36/CHUMANAS/2013/06%20\(176\)%20RESUM O.pdf](http://sites.unifra.br/Portals/36/CHUMANAS/2013/06%20(176)%20RESUM%20O.pdf).
10. Suarez C, Caicedo LM, Algarra J, Medina J, Primitivo A, Trinidad J. Tratado de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello: Tomo II. 2da ed. Editorial Médica Panamericana; 2009.
11. Centros para el Control y Prevención de Enfermedades [sede Web]. USA: CDC; 2014 [actualizado 20 Noviembre de 2014; acceso 24 Septiembre de 2016]. Tipos de pérdida auditiva [2 pantallas aprox]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/hearingloss/types.html>.
12. Pabón Serrato S. La discapacidad auditiva ¿Cómo es el niño sordo?, CSIF [revista en Internet] 2009. [acceso 24 Septiembre 2016]; 1-10. Disponible en: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_16/SABINA_PABON_2.pdf.
13. Federación Nacional de Sordos de Colombia [sede Web]. Bogotá: FENASCOL; 2016 [actualizado 2016; acceso 24 Septiembre 2016]. Disponible en: <http://www.fenascol.org.co/index.php/la-persona-sorda/que-es-la-persona-sorda>.
14. Asociación de Personas Sordas del Azuay. Curso Básico de Lengua de Señas Ecuatoriana. Módulo I. Cuenca: Asociación de Personas Sordas del Azuay; 2014.
15. Chávez Lara L, Picazo Ríos G, Rodríguez Plascencia N, Ruíz Marqués E. Importancia del lenguaje de señas mexicanas para la adecuada atención médica de la comunidad silente mexicana. Portales Médicos [revista en Internet] 2013 [acceso 24 Septiembre 2016]; 1-4. Disponible en:



- <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/importancia-del-lenguaje-comunidad-silente/>.
16. Lépiz Ramos O. El consentimiento informado y las personas con discapacidad mental. Rev.Latinoam.Der.Méd. Medic. Leg [revista en Internet] 2001 [acceso 24 Septiembre 2016]; 5 (2): 15-24. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rldmml/v5-6n2-1/art4.pdf>.
 17. Urdiales Urdiales J, Iglesias A, López Fernández I, Vázquez Casares G, Piquero Fernández J, Conde López M, et al. Revisión de los métodos de screening en hipoacusias. Bol pediatr [revista en Internet] 2003 [acceso 24 Septiembre 2016]; 43(185): 272-280. Disponible en: https://www.sccalp.org/documents/0000/0949/BolPediatr2003_43_272-280.pdf.
 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. Psychosocial Intervention [revista en Internet] 2006 [acceso 24 Septiembre 2016]; 15(1): 7-26. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814011002.pdf>.
 19. Nazar G, Goycoolea M, Godoy J, Ried E, Sierra M. Evaluación auditiva neonatal universal: Revisión de 10.000 pacientes estudiados. Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello [revista en Internet] 2009 [acceso 24 Septiembre 2016]; 69(2): 93-102. Disponible: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162009000200003.
 20. Orero P. La inclusión de la accesibilidad en comunicación audiovisual dentro de los estudios de traducción audiovisual. Quaderns. Revista de traducción [revista en Internet] 2005 [acceso 24 Septiembre 2016]; 173-185. Disponible en: <http://ddd.uab.cat/pub/quaderns/11385790n12p173.pdf>.
 21. Alaniz M, Oyarzún M, Sandoval G, Adolfo S, Rivadeneira G, García M, Salvo S. Los aportes de la tecnología informática a las necesidades educativas especiales de alumnos con discapacidad visual o auditiva. Revista de Informática Educativa y Medios Audiovisuales [revista en Internet] 2006 [acceso 24 Septiembre 2016]; 3(8), 10-43. Disponible en: <http://laboratorios.fi.uba.ar/lie/Revista/Articulos/030308/A4Dic2006.pdf>.



22. Vargas Melgarejo L. Sobre el concepto de percepción. *Alteridades* [revista en Internet] 1994 [acceso 24 Septiembre 2016]; 4(8): 47-53. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74711353004>.
23. Martínez Clares P. La importancia de tomar decisiones. *Guías de Salidas Profesionales de la Universidad de Murcia* [revista en Internet] [acceso 24 Septiembre 2016]; 234-236. Disponible en: <http://documents.mx/documents/la-importancia-de-saber-tomar-decisiones-pilar-martinez-clares.html>.
24. Martin K, Ritter K. Navegar a través del impacto emocional del diagnóstico. *Voices* [revista en Internet] 2011 [acceso 24 Septiembre 2016]; 18-20. Disponible en: <http://issuu.com/agbellassoc/docs/vv.18.3.issuu>.
25. Gilbey P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* [revista en Internet] 2010 [acceso 29 Septiembre 2016]; 74(3), 265-270. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20042242>.
26. Luterman D, Kurtzer-White E. Identifying Hearing Loss: Parents' Needs. *Am J Audiol* [revista en Internet] 1999 [acceso 29 Septiembre 2016]; 8(1), 13-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10499113>.
27. Bronzatto de Paiva e Silva A, Zanolli M, Pereira C. Deafness: the mothers' reports about the diagnosis. *Estud. Psicol. (Natal)* [revista en Internet] 2008 [acceso 24 Septiembre 2016]; 13 (2). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2008000200010&lng=en.
28. Fitzpatrick E, Angus D, Durieux-Smith A, Graham I, Coyle D. Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss. *American Journal of Audiology* [revista en Internet] 2008 [acceso 29 Septiembre 2016]; 17, 38-49. Disponible en: <http://aja.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1757508>.
29. Minchom S, Shepherd M, White N, Hill J, Lund P. Service needs of hearing-impaired children and their families: Report of a survey of parental attitudes. *Deafness & Education International* [revista en Internet] 2003 [acceso 29 Septiembre 2016]; 5(2); 93-107. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/dei.145/abstract>.
30. Huiracocha L, Brito L, Pérez M, Clavijo R, Huiracocha K, Blume S. "Su guagua no escucha nada": Ecuadorian families confronting the deafness of



- a child. *Disability & Society* [revista en Internet] 2015 [acceso 29 Septiembre 2016]; 30(4), 556-568. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2015.1024828?scroll=top&needAccess=true>.
31. Eleweke CJ, Rodda M. Factors Contributing to Parent's Selection of a Communication Mode to use with their Deaf Children. *Am Ann Deaf* [revista en Internet] 2000 [acceso 29 Septiembre 2016]; 145 (4); 375-83. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11037069>.
32. Steinberg A, Bain L, Li Y, Delgado G, Ruperto V. Decisions Hispanic Families Make After the Identification of Deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* [revista en Internet] 2003 [acceso 29 Septiembre 2016]; 8(3), 293-314. Disponible en: <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/8/3/291.full.pdf+html>



ANEXOS

ANEXO 1

BLOQUE DE PREGUNTAS

Buenos Días, mi nombre es _____. Como usted sabe, nuestra investigación trata de las vidas de niños con discapacidad auditiva, y de sus padres. Tengo unas preguntas sobre sus experiencias como madre (o padre) de su hij@ con discapacidad auditiva, y los problemas y decisiones que han tenido que tomar. ¿Está de acuerdo si grabo nuestra conversación? Solo el equipo de investigación la escuchará y no vamos a utilizar ningún nombre real. Todo será anónimo y se guardará confidencialidad.

Explicar cuántas personas están observando.

(Encender)

1. PUEDE PENSAR EN EL TIEMPO CUANDO USTED ESTABA EMBARAZADA DE _____.
 - ✓ ¿Cómo fue el embarazo?
 - ✓ ¿Usted conocía de la probabilidad de tener un hijo sordo?
 - ✓ ¿Su médico le advirtió?
2. ¿COMO DESCUBRIO O SE DIO CUENTA QUE SU HIJO O HIJA TENIA DISCAPACIDAD AUDITIVA?
 - ✓ ¿Usted sabía o sospechaba que algo estaba mal? ¿Por qué?
 - ✓ ¿Me puede decir algo sobre los exámenes médicos que le hicieron a su hijo a hija?
 - ✓ ¿Quién hizo los exámenes?
 - ✓ ¿Quién le dijo que su hijo o hija tenía discapacidad auditiva? ¿Se lo dijo de una manera amable?
 - ✓ ¿Qué edad tenía su hijo o hija en ese momento?
3. ¿CUANDO USTED RECIBIO ESTA NOTICIA, QUE SENTIO, QUE PENSO?
 - ✓ ¿Creyó o pensó que hubo un error?
 - ✓ ¿Qué los médicos estaban equivocados?
 - ✓ ¿Se preguntó porque?
 - ✓ ¿Qué era lo que más le preocupaba?
 - ✓ ¿Antes de esto sabía usted algo sobre la discapacidad auditiva?



- ✓ ¿El personal de salud, su médico, le comunicaron que es importante realizar a todos los niños valoración de la audición en el primer año de vida?
 - ✓ El personal de salud, el médico ¿le comunicó la noticia?
 - ✓ ¿Cómo le comunicó?
 - ✓ ¿Le dijo cómo tiene que ser el diagnóstico y el tratamiento?
 - ✓ ¿Le derivó a un equipo experto?
 - ✓ ¿Qué dificultades tuvo en la atención?
4. ¿CUANDO RECIBIO LA NOTICIA DE QUE SU HIJO ES SORDO, QUE INFORMACION, QUE CONSEJOS, LE DIERON?
- ✓ ¿Qué información sobre la Discapacidad auditiva le dieron?
 - ✓ ¿Quién le dio esta información?
 - ✓ ¿Le dijeron lo que debía hacer? Por ejemplo buscar audífonos, buscar una escuela, aprender lengua de señas, implante, etc.
 - ✓ ¿Esta información, la recibió al mismo tiempo que el diagnóstico o fue después de un tiempo?
5. ¿QUE DECISIONES HA DEBIDO TOMAR EN NOMBRE DE SU HIJO O HIJA?
- ✓ Por ejemplo, la escuela: ¿pudo escoger la escuela? ¿Tenía varias opciones o no?
 - ✓ ¿O sobre la lengua a aprender: lengua de señas o no?
 - ✓ ¿Implante coclear?
6. ¿HUBO DECISIONES MUY DIFICILES QUE TUVO QUE TOMAR?
- ✓ ¿Cuáles?
 - ✓ ¿Por qué eran difíciles?
 - ✓ ¿Sintió que tenía suficiente tiempo para tomar decisiones o fue todo demasiado rápido?
7. ¿QUE AYUDA Y QUE APOYO RECIBE?
- ✓ Ayuda formal: Escuela, Trabajadores sociales, MIES, CCNA u otros.
 - ✓ Ayuda informal: Familia, Otros padres de niños sordos.
8. ¿ES SUFICIENTE ESTE APOYO? ¿HAY COSAS QUE TODAVIA NO ESTAN RESUELTAS? ¿CUALES?

Muchas gracias por su ayuda. Vamos a transcribir la entrevista y estudiarla con cuidado. Si quiere leerla, se la enviaremos con mucho gusto cuando esté lista.



ANEXO 2

TRANSCRIPCIÓN N° ____

Niño:

Entrevistados:

Entrevistadoras:

Lugar de Entrevista:

Contexto Entrevista y/o actitudes de los Entrevistados: (Breve Descripción)

Desarrollo Entrevista

Entrevistadoras:

Entrevistada/o:



ANEXO 3

Dropbox > TESIS

Subir de categoría | Duda Clavijo

Buscar

TESIS • 2 miembros

Nombre	Modificado	Uso compartido adicional
Entrevistas	--	--
Material_articulos	--	--
Varios	--	--
codificacion.docx	Hoy, 03:48 Pichu	
Informe Tesis (Primero).docx	25/9/2016 23:32	--
Informe-Tesis-2011-2.pdf	18/9/2016 17:04	--
PROTOCOLO-consentimiento-docx.docx	18/9/2016 15:43 Pichu	--
RESULTADOS.docx	24/9/2016 19:54	--

Ayuda Privacidad



- Recientes
- Archivos
- Equipo
- Paper
- Fotos
- Compartir
- Vínculos
- Eventos
- Solicitudes de archivos
- Archivos eliminados

Ayuda Privacidad

Dropbox > TESIS > Entrevistas > Usadas

Subir de categoría Duda Clavijo

Usadas • 2 miembros Compartir

Nombre ▲	Modificado	Uso compartido adicional
AGATHA_Amarillo.docx	18/9/2016 15:44	-- Compartir
CLARA_Gris.docx	18/9/2016 15:44	--
DIANE_Rojo.docx	18/9/2016 15:44	--
JULIO_Naranja.docx	18/9/2016 15:44	--
MARIE_Celeste.docx	18/9/2016 15:44	--
MARIO_Verde.docx	18/9/2016 15:44	--
ROGER_Rosado.docx	18/9/2016 15:44	--
VIOLETA_Morado.docx	18/9/2016 15:43	--

**ANEXO 4****CODIFICACIÓN****CÓDIGOS COLOR Y NICKNAMES**

(Personas presentes en la entrevista)

N°	NOMBRES	COLOR	NICKNAME	Madre	Padre	Otro
1	Tania Collago	Morado	Violeta	X		X
2	Cristopher Sisa	Verde	Mario	X		
3	Cristopher Vásquez	Rosado	Roger	X		
4	Martina Vásquez	Amarillo	Agatha	X		
5	Antonio José Quinteros	Naranja	Julio	X	X	
6	Anahís Muñoz	Celeste	Marie	X	X	
7	Amelia Carrasco	Gris	Clara	X	X	
8	María Cristina Chicaiza	Rojo	Diane		X	

PERCEPCIÓN

“Todos los meses, yo siempre tenía eso de decirle, doctor mire pasa esto y no él decía ya ha de hablar, no pasa nada, así mismo es, a veces los niños se tardan y yo me confiaba en eso, a lo mejor no hice mucho.”

“...el doctor nos dijo que realmente el niño no escucha, no escucha nada, más o menos nos explicaba de los porcentajes y todas esas cosas pero él no escuchaba es nada. Él escuchaba algo pero fuerte como una explosión, pero eso digo eso es lo mínimo que escuchaba. Luego nos indicó que, de que con audífonos y nos decía cuál es la solución como el lenguaje de señas, entonces también decía si le pone unos buenos audífonos él va a escuchar algo, pero no nos habló de nada más.”

MARÍA EDUARDA CLAVIJO IZQUIERDO

PRISCILA CUMANDÁ ORTIZ FARFÁN



“No, no miden las consecuencias será porque nunca les pasó o será el número de casos que para ellos se les vuelve habitual, entonces si por ahí fue el impacto para nosotros, una vez como ya le digo como él estaba trabajando y ya.”

“O sea era un trato descortés a todo mundo y ver en carne propia eso. A pesar de que alguien nos estaba ayudando pero era igual yo ya hablé con la pediatra y la pediatra me dijo que ella no quería dar un turno para el otorrino e igual tiene que seguir por el trámite normal. Entonces nosotros le tuvimos que rogar...”

“Usted sabe los doctores tienen una voz enérgica.” (Verde)

“...la DR es una persona que nos apoyó bastante...”

“Y en efecto fue así, le instalaron esa cosa y nos explicaron una a una como eran esas cosas y le pusieron y le conectaron. El rato que le conectó mi hijo lloraba, gritaba asustado y era feo pues.”

“...les digo a los doctores: *“señorita, creo que mi hija no escucha, es sorda”* me hicieron unos exámenes allí, pero los médicos me dijeron: *“no, ella es normal, algunas niñas hablan hasta 4 o 5 años, ella no quiere hablar no más, es majadera”*.”

“Me dijo que mi guagua tiene una sordera profunda de ambos oídos y que no escucha absolutamente nada. Me dijo de una manera amable.”

“...K y J fueron la que nos empezó a orientar a los dos, nos dijeron como era todo, que eran unos niños normales ya prácticamente cuando empezaban a escuchar, que había que darle bastante terapia...”

“El pediatra de él jamás le hizo las pruebas de estimulación auditiva, con la campanilla no nunca le hizo y nosotros también ni idea, pero después le cambiamos de pediatra y le contamos los síntomas de Julio, que no se sentaba que no balbuceaba nada entonces él empezó a hacerle con la campanilla y ahí nos dimos cuenta que Julio no se daba la vuelta.”

MARÍA EDUARDA CLAVIJO IZQUIERDO

PRISCILA CUMANDÁ ORTIZ FARFÁN



“Para nosotros fue una preocupación porque cuando nos dijo eso no no tenía ni idea, no conocíamos, no sabíamos que era el implante ni siquiera, solo nos dijo la operación cuesta \$41 mil de cada lado tiene que traerme eso hasta el lunes pero nosotros no sabíamos que hacer.”

“A mí o para mí fue un alivio cuando le encontramos al Neuropediatra que lo veía a él... ahí nos explicó nos explicó de una manera diferente que a nosotros nos tranquilizó y cuando ya tuvimos un diagnóstico de Julio, nos dijo no hay problema va a salir adelante, va a estar bien, van a ver...y comenzamos a trabajar en terapias de plasticidad cerebral con él también, le ayudó mucho si nos ayudó.”

“...cuando llegamos nos topamos con una mujer dura, con una muralla que fue nuestra siguiente lucha... primera cita me dice “siéntese” pero así super déspota, digo Dra. Buenas tardes, buenos días sabe que mi hija “sabe qué primerito aquí no acepto ningún examen particular así tenga mil, yo me quedaba viendo la cara de mi marido, se mordía ya doctora dice y cómo ¡primero tienen que hacerle todos los exámenes aquí potenciales, emisiones otoacústicas y cuando tengan eso tienen que venir acá gracias hasta luego!”

“Bueno la información que me dieron fue la Lic.Ná..., si pero ella me dijo es el único órgano, de los cinco sentidos que tenemos los seres humanos es el único que recuperar y es excelente si hacemos terapias, si hacemos bueno, entonces ella nos dio así a breves rasgos.

“...el Dr. RP que el Dr. Que el trata a mi hija también me dijo tranquila yo sé que la guagua le va a salir bien y no es una cosa del otro mundo y no va a ser ni la primera ni la última así que a continuar”

“Yo le veía diferente, no pregunten qué porque, no, yo decía eso no me gusta, luego al mes, dos meses, tres meses, yo decía a todo el mundo y le decía al doctor, no hombre, está bien la guagua, que no pasa nada, a los siete meses, le dije sabe que no, mándeme a hacer un examen...”

MARÍA EDUARDA CLAVIJO IZQUIERDO

PRISCILA CUMANDÁ ORTIZ FARFÁN



“Verá la doctora que aquí le hizo las emisiones a la Clara pésimo, pésimo, que ahora le veo me cae mal, porque ella, bueno la Clara se durmió me acuerdo, eso le hacen dormir, éramos mi esposo y yo, ya salgo y me dice que tengo que esperar para que me den los resultados, entonces estábamos afuera mi esposo y yo y familia, mi mamá, la mamá de él, porque ya estábamos así con esa carga, esperaríamos unos 15 o 20 minutos no sé, para mí fue una eternidad; y llamó, dijo: Clara salió así, nosotros nos acercamos, tenía un sobre de manila amarillo y dijo: ella no oye nada. Se dio la vuelta y se fue. Y nos dejó así.”

“Hablamos con A, ella nos dio la apertura total, total, cien por ciento. Nos acogió si se quiere, nos dio los lineamientos de cómo hacer, nos hizo entrevistar también con mamacitas que tenían el mismo problema y si se quiere, como papás nos ayudó a alivianar el dolor...”

“Entrevistadora: CUANDO LES DIERON LA NOTICIA DE QUE ELLA TENÍA ESA DISCAPACIDAD, PENSARON QUE ERA UN ERROR?”

Mama: Si muchas veces, bueno en los primeros aquí en Cuenca, pero cuando nos fuimos a Quito ya aceptamos, se acabó no podemos seguir ahogándonos en un vaso de agua de aquí tenemos que seguir adelante, pero aquí en Cuenca si, incluso toda nuestra familia decía que podía ser un error, nos decían que como vamos a hacer y después desde allí todo normal, todo bien y nos toca sacarla adelante”

TOMA DECISIONES

“...de allí si nos viene la lucha inmensa con ella, nos dijeron, estaba en la terapia, pero como los audífonos no respondía nada, nada, y justo había habido un sorteo entro ella, y de Paute, Huaquillas, dice quiere que le operemos a la Violeta, salió favorecida entonces es preguntamos a la mamá, porque el papá no quiso, ni la mamá no quiso, le dije piensa después tu niña va a ser como, bueno eso es decisión tuya, bueno ella cedió, pero el papá no quiso...”

MARÍA EDUARDA CLAVIJO IZQUIERDO

PRISCILA CUMANDÁ ORTIZ FARFÁN



“Más o menos la operación duró como unas tres o cuatro horas. Entonces ya operado, le operaron. Entonces es como que ya lo superé yo, ya dejé las lágrimas, que tanto lloraba...”

“El operarle, el dejar de lado diagnósticos de otras personas y saber que tengo que seguir el consejo de una sola persona para saber si eso iba a dar resultados o no porque usted sabe, cuando hay un tipo de problema, en el tema de enfermedades sobre todo, uno le dice una cosa, otro le dice otra cosa, va a un médico le dice una cosa, va a otro médico y le dice otra y usted no sabe qué dirección tomar y no sabe cuál va a ser la mejor.”

“Sí, le iban a operar del implante, pero yo no quise, por lo que el sufría el parálisis cerebral; me dijeron que tal vez haya dificultades, por eso yo dije que no le operen. Ese implante puede valer para otro niño que realmente necesite. Yo le veo mejor a mi hijo y me siento bien con el así. Mejor decidí aprender las señas para poder comunicarme con él.”

“...y nosotros ya un rato dijimos no esto no va a pasar ella tiene que usar los audífonos, tiene que hacerse la operación, entonces a raíz de eso creo que empezó todo por la aceptación...”

“...nos dijeron hay que hacerle (el implante) y hicimos todo lo posible para hacerle pronto, pero nunca decir no no le hagamos más bien eso que le cuento que nos mandaron de Estado Unidos de que temíamos un poquito pero cuando el doctor dijo que hay que operarle allá eso nos dejó más tranquilos y eso nos ayudó a tomar la decisión...”

“...acudíamos a varios médicos por eso es que tuvimos cuántos? Unos cuatros cinco diagnósticos de médico diferentes no sabíamos al inicio fue y era justamente porque no queríamos aceptar, a mí se me hacía difícil.”

“...y nos fuimos donde esta doctora a la SA, la doctora D y ella nos dijo q estaba perfecto que su guagua escucha muy bien y todo y dijimos gracias y nos quedamos tranquilos, vamos a contarle a la Lic. Ná y ella no se convenció y luego le hicimos

MARÍA EDUARDA CLAVIJO IZQUIERDO

PRISCILA CUMANDÁ ORTIZ FARFÁN



otro examen... y este otro examen nos dijeron que no escucha 120 decibelios que tenía una hipoacusia grave y nos mandaron, bueno nosotros no nos quedamos conformes porque nos dijeron unos sí y otros no.”

“...la Clara no puede señas, porque ya me daba cuenta que intelectualmente la Clara estaba atrás, yo no sabía qué grado ella puede tener su discapacidad intelectual, pero yo le veía motrizmente, intelectualmente decía, ella no va a aprender lenguaje de señas, o sea yo estaba metida como en un barril y no sabía qué hacer o sea si usted me decía bueno, no hay el implante para la Clara que va a hacer, no sé, porque no encontraba nada, estaba el hueco oscuro, gracias a Dios el implante llegó a la Clara y ella escucha y ella usa señas, pero son señas básicas, la Clara no puede usar señas de lenguaje de sordos porque es muy complicado, ella usa un tipo de señas que usan por lo general los niños con autismo...”

“Mis papás decían que tenían que hacerse el implante, que se haga la operación, estaba preocupada los papas decían que si el papá decía que no entonces era un bay ben, algo que se caiga un golpe ella decía en la edad que ella está a los cinco o seis años, está bien lo que vos le estás poniendo sin embargo, siempre están pendientes de un golpe una caída, vigilándole están preocupados vigilándole a que no le pase nada...”

“...al principio cuando son chiquitos como que es un poco más aceptable porque es el juego la comunicación, pero llega una edad que la comunicación es el dialogo y allí se ven afectados, porque mucha gente o sea los guaguas de nuestra fundación son oralizados, nadie usa lengua de señas, porque obviamente el lenguaje tiene su dificultad pues, no es un lenguaje clarito como el suyo y el mío...”

“Entrevistadora: “¿QUÉ ERA LO QUE MÁS LES PREOCUPABA?”

Padres: Que no pueda hablar, que le toca aprender el signo de señas, las señas, que no avance, que no sea una niña normal, que no sea una niña feliz, todo eso creo yo.”



DE MEDICO EN MEDICO

“Doctor otorrino, él le vio al Julio porque aparte él otro síntoma de Julio era que tenía otitis todo el tiempo, otitis, otitis el guagua pasaba con fiebre, con gripe, con tos, éste doctor F, otorrinolaringólogo nos ayudó con una cirugía de tubos de ventilación no sabíamos qué mismo hacer con Julio si era implante, audífonos comprar no comprar no sabíamos qué hacer entonces él le operó de los tubos, él nos recomienda irnos a Quito... donde el doctor A, nos fuimos a quito llevando los exámenes de aquí de Cuenca entonces de ahí ellos vieron los exámenes y decidieron hacerle nuevamente los potenciales evocados le hicieron los exámenes potenciales y ahí ya nos salió realmente otro resultado nos salió que el derecho tiene perdida profunda y en el izquierdo tiene perdida moderada que con ese lado se puede entrar un audífono y el niño puede salir adelante sin necesidad de un implante y nos quedamos con ese diagnóstico tranquilos porque ellos tienen un montón de experiencia, aquí en cuenca realmente no vimos esa experiencia en ese sentido, hemos conversado con papás también que irse a Quito así mismo para hacerse los chequeos porque aquí en cuenca nos decepcionaron, nos dieron malos diagnósticos no sabían que hacer realmente con el tema entonces en quito nos quedamos y hasta el día de hoy le llevamos a su revisión de audífonos le ha sido súper bien con los audífonos que esta el usando y cada vez se le calibran, se le cambian.”

“Como le contamos los primeros médicos que acudimos pudimos notar que tenían un poco de inexperiencia en este sentido entonces no sabían realmente como decirnos y eso, uno de los doctores el que quiso operarle el implante ya! Lo más pronto posible realmente nos desagradó, nunca más volvimos, nos dijo que, así nos trató hasta feo nos dijo q acepten la realidad de su hijo que él es sordo y que a él tiene que ponerle esto y punto, yo quiero saber por el niño era tan retraído y yo le pregunte si tiene algún síntoma de algún síndrome de autismo, yo que sé, que autismo ni que nada esto es sordera y

MARÍA EDUARDA CLAVIJO IZQUIERDO

PRISCILA CUMANDÁ ORTIZ FARFÁN



punto, o sea súper grosero, salimos los dos llorando, desesperados pensado que la única forma de solucionar era con los 30 mil dólares que ese rato no teníamos, decíamos Dios mío de donde vamos a sacar eso y súper grosero, súper grosero! Después nos enteramos que el gobierno está dando los implantes gratis y eso nunca nos dijo y él quería la plata ese rato.”

“...le dormían para hacerle, en el primero se durmió pero si se levantó recuerdas? De ahí nos fuimos a Quito con el doctor JCV hacerle otro que era más avanzado en la ClínicaP que era emisiones otacústicas y también le hicimos potenciales, no no después le hicimos eso, de ahí si este doctor que no escuchaba nada, es completamente sorda, pero nosotros ya sabíamos ya estábamos, queríamos reconfirmar también le llevamos donde el Dr. As en la ClínicaL y él también nos dijo su guagua no escucha nada pero a él tampoco le creímos mucho porque salió muy déspota, como que debían ablandarle no.”

PROCESO DE ATENCIÓN MÉDICA

“Entonces ya pasamos todo eso, porque había que pasar por el pediatra, por el otorrino, había que pasar por este de la tomografía, que sea apto, había que pasar por la psicóloga, la psicóloga nos dijo este es un aparato caro y con el transcurso del tiempo ustedes van a necesitar inversión y si ustedes no están en posibilidades de invertir en él, aunque sea todos los meses tienen que ir guardando aunque sea diez dólares en diez dólares todos los meses, porque luego hay que comprar las pilas. Si no van a tener para que vamos a dar a alguien que no va a poder y no a tener la responsabilidad...”

“...y la operación que yo me quede traumada, porque fue tremendo ver, porque la operación fue bastante tiempo y después verle a ella como un mostrito como salió completamente hinchada, a la madrugada vomitaba no, sangre, y fue duro de allí



dijeron que íbamos a estar máximo una semana, total no fe así estuvimos un mes y medio allá en Quito...”

“Igual era un trauma, si se quiere, en ese momento y la presión porque el rato de llegar al quirófano decían no es que es todo seguro y vamos a abrir y vamos a ver con qué nos encontramos. O sea hasta eso estaba ahí la presión de saber ¡Dios mío, qué iba a pasar!”

“Al siguiente día yo le llamé a la doctora y le dije, mi hijo está bien pero una consulta, digo no tenía que tomar ningún medicamento y me dijo y la enfermera no le daría, dije no me dio nada y la enfermera no me dijo, había que tomar la bola de pastillas, tenía que tomar medicación y la enfermera no me dijo es nada.”

“...fue una fea experiencia porque nos bajoneó nos dijo que el Julio no escucha absolutamente nada, que esto no sale con audífono que aceptemos, que abramos los ojos, que veamos la realidad, que no debemos negar estas cosas pero nos dijo de una forma tan fea que yo salí llorando...”

“La doctora dijo que ya no pueden hacer nada, porque ella ya está más de la edad, yo le dije a la señorita: *“pero si usted me hizo atrasar, si usted me mandaba turnos para dos meses, tres meses”* por eso yo no pude hacerle implante coclear, de allí quedo ella en ayudarme para conseguir unos audífonos más potentes para que oiga por un lado porque de un oído no más le iban a poner la cóclea. Yo le escribí una carta al vicepresidente Lenin Moreno, el me mandó una carta, el sabia el problema que tenía mi hija, de allí me regaló los audífonos, pero no le sirvió de nada, yo vuelta le escribí una carta diciendo que la doctora me trato así, ella se puso molesta, tenía mala gana de atenderme, de allí yo ya no me fui.”



CONCLUSIONES

“...creo que si debe haber algunos procedimientos o procesos para que una familia que tiene que pasar por esto porque es duro, se pueda hacer de mejor manera, tanto en la primera vez que nos enteramos creo que hubiese sido mucho más fácil tener una guía, un consejo de una doctora o un doctor que nos digan: bueno, vamos a conversar estas son las alternativas...”

“Yo pienso que tiene que ser normal que ella lo principal tal vez que hay que trabajar es en el autoestima de ella para que nunca se deje caer yo sé que en el colegio hay guaguas que son groseros son malos pero ella tiene que hacerse respetar yo veo como que es alguien que usa lentes es así más bien intentar cambiar la mentalidad de toda la gente que nos rodea y que nos valla rodeando de aquí en unos años más para que vean que no es nada del otro mundo.”