

AIBR
**Revista de Antropología
Iberoamericana**
www.aibr.org

Volumen 19

Número 3

Septiembre - Diciembre 2024

Pp. 431 - 455

Madrid: Antropólogos
Iberoamericanos en Red.

ISSN: 1695-9752


E-ISSN: 1578-9705

El programa de implante coclear: La seducción de la solución sonora

Gara Pérez García 9:41 am

Universidad Complutense de Madrid

gaperez@ucm.es

100% 

Status

Recibido: 03.12.2023

Aceptado: 18.03.2024

DOI: 10.11156/aibr.190303



RESUMEN

Desde mediados del siglo XX, la estimulación eléctrica en la corteza auditiva ha consolidado el campo de investigación del implante coclear. Esto ha llevado a una redefinición de la sordera, considerada por expertos como un desafío de salud pública, especialmente en niños/as y recién nacidos, afectando su desarrollo. Las instituciones de salud pública han implementado medidas para detectar tempranamente la hipoacusia en bebés y tratarla mediante programas de implantes. En este contexto, se examina el programa de implantes cocleares en España, evaluando su evolución, impacto y beneficios en la población infantil. Este análisis revela aspectos que derivan de imperativos de salud, junto con intereses diversos, presiones institucionales y procesos de negociación que involucran a entidades gubernamentales, autonómicas y hospitalares.

PALABRAS CLAVE

Implante coclear, hipoacusia o sordera infantil, antropología médica.

THE COCHLEAR IMPLANT PROGRAM: THE SEDUCTION OF THE SOUND SOLUTION**ABSTRACT**

Since the mid-20th Century, electrical stimulation of the auditory cortex has consolidated the field of cochlear implant research. This has led to a redefinition of deafness, considered by experts as a public health challenge, especially in children and newborns, affecting their development. Public health institutions have implemented measures to detect hearing loss in infants early and treat it through implant programmes. In this context, the cochlear implant programme in Spain is examined, evaluating its evolution, impact and benefits in the infant population. This analysis reveals aspects that derive from health imperatives, together with diverse interests, institutional pressures and negotiation processes involving governmental, autonomous community and hospital entities.

KEY WORDS

Cochlear implant, childhood deafness, medical anthropology.

1. Introducción

El implante coclear ha transformado la experiencia de quienes padecen hipoacusia severa a profunda. Este dispositivo electrónico, objeto de alta demanda, marcó el surgimiento de un nuevo ámbito científico. Su eficacia está bien respaldada, especialmente en el desarrollo del lenguaje y la percepción del habla, siendo significativo en niños/as con dicha condición. Los primeros intentos de estimulación del nervio auditivo se remontan a los años 1950. En 1980, el Dr. William F. House llevó a cabo la primera implantación monocanal en un niño de ocho años (Eisenberg y House, 1982). En España, el primer implante ocurrió en 1985, y para 1990, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó su uso en niños/as, mejorando aún más las estrategias quirúrgicas y el procesador del habla para 1994.

El implante se ha convertido en un estándar en la atención temprana de niños/as con hipoacusia o sordera, aunque su implementación varía según el equipo médico y los países. El procedimiento implica cirugía y consta de dos partes: una externa que recibe señales sonoras y las envía a la interna, la cual, a través de electrodos, transforma estas señales en impulsos eléctricos interpretados por el cerebro. Este flujo de estimulación eléctrica es complejo y se combina con la plasticidad cerebral, especialmente en recién nacidos, cuyos cerebros inmaduros tienen una gran capacidad de adaptación y desarrollo (Orozco, 2016).

Para estandarizar su implementación en el Sistema Nacional de Salud, se gestó un programa de implantes cocleares que se ha consolidado como una opción relevante en el abordaje terapéutico de la hipoacusia o sordera infantil, convertida en un diagnóstico estandarizado de medicalización de la sordera. Hay mucha literatura actualizada sobre el implante coclear, guías médicas para los programas de implantes (Manrique, Ramos, de Paula Vernetta, Gil-Carcedo, Lassaletta y Sanchez-Cuadrado, 2019), técnicas quirúrgicas, programaciones, re/habilitación¹ (Alzhrani, Basodan, Halawani y Hudeib, 2021; Dettman, Choo, Au, Luu y Dowell, 2021; Varadarajan, Sydlowski, Li, Anne y Adunka, 2021), entre otras investigaciones en las que el foco se ha puesto sobre el aparato.

La investigación adopta un enfoque etnográfico basado en los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología (ESCT) y la etnografía multisituada. Incluye una revisión bibliográfica y trabajo de campo entre

1. En la pérdida auditiva infantil, se emplea «habilitar» en lugar de «rehabilitar» porque en casos de hipoacusia prelocutiva (antes del lenguaje), los/as niños/as carecen de memoria auditiva al no haber recibido estímulos, por lo que se les habilita para aprender audición y lenguaje.

2016 y 2019 en asociaciones, hospitales, colegios y centros de logopedia. Se empleó observación participante en hospitales, colegios y dos años en una consulta de logopedia. Se enfrentaron desafíos como la «observación flotante» (Pétonnet, 1982), donde surgían datos en espacios públicos o no previstos. En total se realizaron 47 entrevistas en profundidad con familias y expertos en varias comunidades autónomas. Se procuró que las entrevistas con familias fueran lo menos dirigidas posible, y para los profesionales se empleó un formato semiestructurado abordando aspectos clínicos, logopédicos y económicos del implante coclear. Este enfoque permitió explorar aspectos técnicos, prácticos y financieros relevantes para la atención médica².

Con todo, en este artículo exploraré las fases del programa desde las perspectivas de familias y profesionales, detallando cómo estas medidas se arraigan en la subjetividad familiar, surgiendo de los organismos institucionales y sentando las bases del Sistema Nacional de Salud. Estas fases resultan de las demandas de salud y negociaciones entre el Estado, las comunidades autónomas y los hospitales, influenciadas por aspectos políticos y económicos. Abordaré las decisiones políticas en derechos y salud, destacando las conexiones entre comunidades autónomas, hospitales y marcas de implantes.

2. Presentación: La entrada al programa

Cuando Aitana tenía diecinueve meses, Elvira Mencheta constató que los audífonos no le daban ninguna ganancia. No puedo decir que me hundiera esa noticia. Era más que esperada y, día a día, ya lo había constatado por mí misma. Hasta que pasamos al protocolo de los implantes cocleares [...] Básicamente es un oído artificial [...] requiere de una operación, una operación en la cabeza. Eso es lo que me angustiaba, lo que me hacía rechazar esa solución (Sancho, 2014, p.62).³

Esta cita es la primera que la autora presenta en su capítulo, «Nuevas certezas». Refiere en él las certezas que guían al sonido, y también esperanzas. Después del diagnóstico las familias, y previa citación con su médico/a otorrino, el protocolo plantea como indispensable el uso de audífonos durante un periodo comprendido entre tres y seis meses. Si pasado el periodo establecido, el/la niño/a no ha obtenido ningún beneficio con los audífonos,

2. Este artículo es fruto de la investigación de la práctica clínica y no clínica del implante coclear en la población infantil conducente a la obtención de un doctorado.

3. El libro, escrito por una madre de una niña con implantes cocleares, relata la experiencia desde el diagnóstico de «hipoacusia neurosensorial severa a profunda» en su hija.

pasaría a la candidatura de implante coclear. Como la cita que encabeza este epígrafe, para las familias es algo esperado. Durante el proceso de diagnóstico, el implante coclear se presenta como una «opción»⁴ ante la sordera, pero el fundamento reflexivo y discursivo del significado del implante coclear y de la sordera, tal y como se utiliza en el ámbito del conocimiento médico, deja entrever que lo que es una opción se torna en una «obligación».

Este proceso no solo implica un ajuste físico y tecnológico, sino que también lleva consigo un cambio significativo en la percepción social y emocional. Para las familias, recibir el diagnóstico de su hijo/a con hipoacusia o sordera puede ser una experiencia abrumadora, como una caída libre sin saber dónde aterrizarán. La noción de que su hijo/a tiene una discapacidad y la perspectiva de un posible «aislamiento social» son las primeras impresiones que surgen, contribuyendo a la construcción social de la sordera.

Estos pasos iniciales marcan el inicio de una travesía marcada por el seguimiento de un protocolo clínico⁵ y la evaluación constante del desarrollo auditivo del/la niño/a. Una andadura entendida en términos clínicos como el programa de implante coclear, «el protocolo» para las familias. Esta experiencia subraya la necesidad de replantear y mejorar los programas de detección temprana y de implantes, destacando la meticulosidad y la importancia que los profesionales atribuyen a cada paso del proceso.

La definición básica del implante coclear consiste en transformar sonidos en energía eléctrica, actuando en el nervio coclear para generar sonido (Manrique, Ramos, de Paula Vernetta, Gil-Carcedo, Lassaletab, Sanchez-Cuadrado, Espinosa, Batuecas, Cenjor, Lavilla, Núñez, Cavalle y Huarteca, 2018). El logro de esta tecnología hace que en el imaginario social el implante coclear esté reconocido como un dispositivo que repara el oído. Aunque realmente reemplaza la función del oído interno, en ocasiones se presenta como un dispositivo «milagroso», sugiriendo que una vez colocado, la persona puede escuchar y hablar. Videos en YouTube popularmente titulados como «escucha por primera vez la voz de su madre»⁶ han contribuido a mantener esta idea. En efecto, la técnica del

4. Entre comillas, porque durante el proceso del diagnóstico las familias se insertan frente a dos caminos, dos «opciones»: permitir que su hijo/a siga la vía de la sordera (opción 1) o la vía oral (opción 2), sugerida de forma indirecta en el discurso y práctica médica, preparando a las familias para ingresar al programa de implantes.

5. La detección de la hipoacusia o sordera infantil se realiza por medio de programas de *screening* (cribado auditivo) a toda la población en sus primeros días de vida.

6. YouTube (2010). *La reacción de un bebé que escucha por primera vez*. En: <https://www.youtube.com/watch?v=8n-W3dqTEDQ>.

implante coclear no consiste en introducir el aparato en la cabeza y ya está. No. La re/habilitación implica intervención coordinada entre el programador, logopeda y familia, para el óptimo desarrollo de la discriminación auditiva y lingüística. Esto se asemeja a la idea de Dow (1986), donde la sanación implica un cambio profundo en el mundo simbólico, necesitando entendimiento entre terapeuta y paciente.

El programa de intervención está estructurado en tres fases: selección de candidatos/as, cirugía y programación del sistema, seguido de la re/habilitación y seguimiento. Desarrollar un programa de implantes para niños/as, atendido por profesionales de diversas especialidades, ha sido un desafío considerable en comparación con los adultos⁷: «la falta de colaboración del niño, las peculiaridades en la selección y en la cirugía en los más pequeños y el largo periodo para comenzar a objetivar los resultados hace difícil la programación y seguimiento de los niños con un IC⁸» (Manrique *et al.*, 2018, p.6).

Considerando estos parámetros y las variaciones⁹, en particular en los criterios de selección, los expertos crean guías clínicas¹⁰ respaldadas por documentación científica que integran las prácticas clínicas y los criterios para la idoneidad en la colocación de implantes cocleares.

El primer paso es la selección de los/as candidatos/as. Hay un amplio espectro de hipoacusias congénitas o adquiridas, hay factores clave, como el momento de aparición y la etiología, que inciden en el pronóstico del tratamiento. Es decir, la causa de la sordera se vincula con la condición de la cóclea. Si hay malformación u osificación, el implante coclear puede ser efectivo, pero si la malformación es congénita y la osificación es completa, no se recomienda el implante (Slattery y Luxford, 1995).

Una indicación común en mis informantes, la hipoacusia asimétrica, donde un oído presenta una pérdida auditiva profunda tratada con un implante coclear y el otro con una hipoacusia moderada a severa tratada

7. El pionero en implantes cocleares, Clark (2000), consideró que los primeros implantes en niños/as fueron un hito crucial debido a su impacto en la fase de crecimiento y formación fisiológica de los oídos.

8. Implante Coclear (IC).

9. Un estudio reciente (Varadarajan, Sydlowski, Li, Anne y Adunka, 2021) analizó cambios en los criterios para implantes cocleares en EE.UU. Los criterios son más simples para adultos con sordera postlocutiva que para niños/as. Hasta 2019, la FDA requería ciertos niveles de sordera para niños/as según la edad. Pero en 2019 ampliaron los criterios para incluir a niños/as mayores de cinco años con hipoacusia unilateral y pobre reconocimiento del habla (<5%). Aunque los implantes bilaterales son útiles, la mayoría reciben implantes solo en un oído, y a veces en secuenciales.

10. En España, la Clínica Universidad de Navarra lidera la elaboración de guías actualizadas para el programa de implantes.

con un audífono¹¹, está sólidamente establecida en los criterios de selección. La estimulación auditiva que reciben estos/as usuarios/as se denomina *estrategia bimodal* y tienen un pronóstico positivo en audición y lenguaje.

Otro de los criterios a considerar es la motivación de las familias. Su colaboración es esencial para desarrollar de forma óptima todo el proceso de re/habilitación (Maggio De Maggi, 2003; Manrique *et al.*, 2018). Los profesionales médicos que consultamos constatan su papel fundamental de las familias durante todo el proceso de implantación. Sin embargo, en los documentos aparece en último lugar como «evaluación psicológica» o es vista desde la perspectiva del cumplimiento del protocolo¹².

Pero si hay indicaciones también hay contraindicaciones:

[...] malformaciones congénitas que cursan con una agenesia bilateral de la cóclea, ausencia de funcionalidad de la vía auditiva, presencia de enfermedades que originen una hipoacusia de tipo central, enfermedades psiquiátricas severas, enfermedades que contraindiquen la cirugía bajo anestesia general, ausencia de motivación hacia la implantación o incumplimiento de los criterios audiológicos.

(Manrique, *et al.*, 2018, p.6).

No obstante, la candidatura infantil cae en un terreno bastante pantanoso:

Cualquier paciente que sea candidato de implante coclear, vamos a pensar en ponerle un implante coclear. Tenemos, sobre todo, limitaciones a la hora de la rehabilitación. Hemos tenido malas experiencias con la rehabilitación en niños, en algunas familias con problemas sociales... [...] Pero es un problema médico-legal el negarle el implante coclear a un niño sordo. [...] Tiene que quedar muy justificado en la historia clínica, el hecho de que a un niño no se le ponga por imposibilidad para la rehabilitación es una contraindicación en todas las guías. [...] Pero sí, nos pasa y lo he planteado en alguna reunión, y te puedo decir que me miraban hasta raro (ríe) en la reunión de la dirección de Salud Pública de la Comunidad Autónoma A, [...] ¡Es que esto no nos pasa nunca!, ¡pues a mí si me pasa! Eso lo puedes poner si quieres en tu tesis porque a mí me pasa. A mí me pasa, pero nadie lo dice.

(David. Médico otorrino. 2019).

11. La estrategia bimodal es una intervención para usuarios/as de implante coclear en un oído y audífono en el otro, estimulando ambos oídos por separado para aprovechar la plasticidad neuronal.

12. Atendiendo a la bibliografía científica que está enfocada en las prácticas clínicas del implante coclear (Manrique *et al.*, 2018), la familia aparece como parte fundamental en la estructura del programa o no aparece como una indicación para el implante coclear, pero sí como una contraindicación.

3. Cirugía

La cirugía para el implante coclear es un paso crítico e irreversible en el proceso, especialmente delicado para los/as niños/as que no pueden dar su consentimiento. Durante esta etapa, se realizan pruebas para verificar el estado del implante, «para ello, se utiliza radiología y se practican estudios neurofisiológicos (telemetría) que analizan el funcionamiento de los electrodos del implante y proporcionan información útil para la programación posterior del implante» (Clínica Universidad de Navarra, 2011).

A pesar de las esperanzas puestas en este procedimiento, tiene sus riesgos. La FDA advierte sobre posibles complicaciones como lesiones nerviosas, infecciones e incluso la formación de granulomas reparadores. Entender estos riesgos es fundamental para tomar una decisión consciente y bien informada (FDA, 2021).

Usuarios/as y logopedas compartieron la existencia del granuloma reparador, una inflamación vinculada al implante, siendo Hugo, un niño de seis años con dos implantes, quien me lo mencionó durante una sesión de logopedia:

Hugo tiene 6 años, es sordo y tiene dos implantes [...] Le pregunto qué le había pasado y me dice lo siguiente; ¡a ver, estuve quince días en el hospital porque hubo un problema con un implante! ¡Se infectó y estuve mucho tiempo sin oír por ese oído! Yo, bastante sorprendida por su soltura en explicar un tema tan delicado como ese, le pregunto que cómo está ahora y me dice que muy bien, que escucha perfectamente.

(Diario de Campo. Sesiones de logopedia. Hugo, 6 años. 2019).

Su logopeda me describió el impacto de su situación resaltando las repercusiones que no solo han afectado a la re/habilitación auditiva y lingüística, sino también a su vida cotidiana: «El implante se le rodó. Tuvo un bajón auditivo y tiene que recuperar ese año. Esto le afectó a su vida, a su audición, al lenguaje, se distraía, no se relacionaba. Le afectaba a todo» (Raquel, 2019).

Otro caso es el de Sonia, con 22 años, vivió complicaciones a largo plazo tras su segundo implante durante la adolescencia. Uno falló, causándole un año de pérdida auditiva y frustración: «En el 2012, el último implante se estropeó, dejé de oír. El escáner reveló un error de fábrica en el implante interno. Después de un año sin oír con ninguno, la segunda operación (señala al oído) fue un gran alivio» (Sonia, 2019).

En el contexto biomédico, se prioriza el impacto emocional del rechazo social por la sordera sobre los efectos físicos y auditivos relacionados con el rechazo del implante. La cirugía se justifica como un medio

para generar individuos socialmente adaptados a la sociedad. Aunque se planifica una breve hospitalización y la verificación del procesador externo, las experiencias suelen divergir. Esta variabilidad se evidencia en Adriana, cuya hija se operó en dos hospitales de la misma región:

[...] el primer implante se lo pusieron en el hospital A y el segundo implante se lo pusieron en el hospital B [...] En el hospital A te ingresa el día antes de la intervención, al día siguiente de la intervención quirúrgica pasa la noche en la REA (Unidad o sala de reanimación) y la mandan para casa. Una semana después la ve el otorrino. Un mes después de la operación le activan el implante. Y el otorrino desaparece [...] En el hospital B te ingresan el día de antes, te intervienen quirúrgicamente y estás tres días más en el hospital [...] En esos tres días viene a verla el cirujano, la ven el servicio de otorrinolaringología. En el hospital A no. En el hospital A nos dieron el alta una enfermera, o sea, el médico pasó, no nos contó nada [...] En el hospital B es totalmente diferente; sube el cirujano al día siguiente para ver cómo está la niña [...] le hacen radiografías a los dos días para ver que no se ha movido nada de lo del implante. Le dan el alta.

(Adriana. Madre de Carla, 5 años. 2017).

4. Programación¹³

La activación, esperada y emocionalmente relevante para las familias, ocurre tras un periodo de recuperación postoperatoria de cuatro a seis semanas. En la primera cita, el/la especialista encargado/a de la programación se reúne con la familia, como en el caso de Lucía:

[...] estaban ambas familias sentadas frente a la mesa de la programadora [...] que supongo que está con el programa del implante. El niño tiene un solo implante [...] me dice que está en lista de espera para el segundo. La programadora le dice que lo va a activar y que puede que no escuche nada. [...] Toda la familia está muy pendiente de la reacción del niño. La programadora saca un tambor en el momento en el que el niño estaba mirando hacia otro lado. Tocó el tambor con un golpe seco y el niño se giró. La familia sonrió. La madre me comentó que en ese momento se emocionó y se dio cuenta de que había una esperanza.

(Diario de Campo. 2017).¹⁴

El fragmento evidencia la intensidad emocional del momento, pero a partir de esta introducción, el proceso de programación se convierte en un procedimiento estandarizado que implica la configuración del procesador del habla tras la activación del implante que incluye un seguimiento de se-

13. Este apartado y el siguiente se limitará a los argumentos desarrollados desde la medicina y desde las familias, en cuanto a sus prácticas.

14. Este extracto forma parte de una conversación con Lucía, a través del WhatsApp.

siones a los tres y seis meses, y una sesión anual de revisión. Asimismo, es un trabajo individualizado que se ajusta en función del progreso en la re/habilitación, hasta llevar su audición dentro del rango que permita discriminar la voz y el sonido en materia de lenguaje oral, estableciendo parámetros que conviertan las señales acústicas en eléctricas para su procesamiento en el sistema auditivo (Banda González, Castillo y Roque Lee, 2017).

Desde esta perspectiva, el papel del/la programador/a consiste en desarrollar estrategias de codificación de la señal sonora, adaptadas a las necesidades auditivas individuales. Esta labor se lleva a cabo en colaboración con el/la logopeda, con el fin de garantizar una percepción clara de los sonidos y una discriminación efectiva del habla. Cada usuario/a dispone de un mapa auditivo único que se asemeja a un *software* auditivo, registrando la disposición de los electrodos en la cóclea:

La programación tiene varios estadios. El inicial es la activación, y basándonos en las medidas que hemos obtenido de respuesta neural de quirófano, nos dan una orientación de estimulaciones que vamos a tener que utilizar. Basándonos en eso, establecemos un mapa, que se corresponde con nuestros dieciséis electrodos que están en la cóclea. [...] el caso es que cubrimos el espectro tonotópico de la cóclea y lo que hacemos es que nuestro *software* tiene veintiséis secciones que nos permiten configurar un mapa en función del *feedback* del paciente buscando un umbral de confort. Cuando tenemos ese umbral de confort, los dispositivos externos nos permiten almacenar hasta cinco programas. Lo que hacemos es le ponemos ese primer programa, pero le ponemos cuatro programas más exigentes porque le vamos a ver dentro de un mes. [...] Yo quiero saber, dentro de un mes [...] cuál es la evolución o cuánto de rápido ese oído está demandando estimulación.

(Miguel. Profesional de una marca de implante coclear. 2019).

Estas circunstancias contextualizan la formación de un espacio de conocimiento multidisciplinar del sentido del oído. Podemos ver que desde la cirugía se prepara el motor del sonido para dejarlo listo para las programaciones y la re/habilitación. La coordinación entre estos espacios es crucial para alcanzar el objetivo de este apartado.

5. Re/habilitación

En España, la re/habilitación para implantados/as es respaldada por el Sistema Nacional de Salud, siendo parte integral de la atención médica. Todos los centros de implantación ofrecen sesiones posteriores a la activación, con estándares de 80 sesiones para el primer implante y 40 sesiones para el segundo. Considerando esto, los requisitos para la re/habilitación se sustentan en el cumplimiento del protocolo y la asistencia, siendo

necesaria una justificación adecuada para garantizar su efectividad en el tratamiento. María y Laura describieron las sesiones en un hospital y expresaron reservas sobre la metodología utilizada:

Esta logopedia la veo un poco escasa. Yo veo cómo mi hija trabaja en logopedia por privado y no tiene nada que ver. Porque allí trabajan pintando, cómo hacen trazos. Yo qué sé, veo cosas más útiles [...] Pero claro, como entre comillas te obligan a venir aquí a la logopedia porque si no, te quitan el tratamiento. ¡Todo son amenazas!, (ríe). Desde que empiezas lo primero que te dicen, ¡el tratamiento va a durar, más o menos, un año después de que tenga el implante; más de cinco faltas sin justificar, se le quita el tratamiento al niño!

(María. Madre de Alejandra, 3 años. 2017).

Aparte de estos inconvenientes, las familias y algunos profesionales expresan inquietudes sobre la forma en que se lleva a cabo la re/habilitación en hospitales. La principal es que las sesiones son grupales y reciben una enseñanza bimodal o bilingüismo (lengua de signos más lengua oral), metodología de enseñanza formal que se utiliza en los hospitales públicos, centros de atención temprana y en la mayoría de la logopedia privada.

La literatura y los profesionales sostienen que los/as niños/as sordos/as deben comenzar precozmente con la audición oral para evitar posibles repercusiones en su desarrollo lingüístico debido al uso de la lengua de signos (Clark, 2003; Manrique y Huarte, 2002) que podría interferir con las redes neuronales (Jiménez, 2011). No obstante, reconocen que la metodología de re/habilitación debe ajustarse a las necesidades individuales, ya sea mediante el enfoque bimodal o auditivo (TAV). Este último se centra en el desarrollo de habilidades auditivas y lingüísticas mediante la audición. Aunque efectiva, los logopedas en España carecen de una formación oficial en esta área. Muchos, como Ana, suelen recibir una formación convencional. Sin embargo, la efectividad de la TAV motiva a más profesionales a buscar capacitación independiente, limitada a centros privados, lo que dificulta su acceso generalizado:

Un niño implantado necesita terapia auditiva verbal. Es la re/habilitación que necesita. El Servicio de Salud de la comunidad C te da re/habilitación logopédica pero no te garantiza terapia auditivo verbal porque eso es una formación específica [...] no se puede dar a tres niños al mismo tiempo; es individualizada. Nuestra demanda es que eso se incorpore a la prestación del Servicio de Salud de la comunidad C y del Sistema de Salud. No se ha resuelto [...] Como servicio público no podemos decirle, ¡mira, llévatelo por privado porque si te toca un centro concertado, donde no te dan terapia auditivo verbal, va a ir más lento! [...] Entonces, la atención temprana no funciona. Existe por ley, pero no funciona

(Daniel. Médico y programador. 2018).

Según nos plantea, en el contexto de la re/habilitación de estos pacientes, la óptima atención temprana es fundamental. Se encuentra respaldada por el Sistema Nacional de Salud (Ley 16/2003), aunque su ubicación específica es un tanto ambigua en la disposición, siendo la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia la que incorporó medidas de protección para niños/as menores de tres años. No obstante, a pesar de ser un servicio público y gratuito, generalmente para los/as profesionales no es la opción más adecuada para la re/habilitación del habla en niños/as implantados/as.

6. El implante coclear bilateral

En 1996 se llevó a cabo el primer implante coclear bilateral, en Alemania, en un adulto con pérdida auditiva asimétrica, es decir, un implante en un oído y un audífono en el otro. Esta práctica se conoce como implantación secuencial. Desde entonces, se han registrado éxitos notables en cuanto a la eficacia clínica del implante coclear bilateral, respaldados por diversos estudios (Litovsky, Parkinson, Arcaroli y Sammeth, 2006; Laske, Veraguth y Dillier, 2009; Mosnier, Sterkers y Bebear, 2009; Tyler, Dunn, Witt y Noble, 2007; van Hoesel y Litovsky, 2011).

La investigación sobre implantes cocleares bilaterales en niños/as enfoca su efectividad en áreas clave: desarrollo del lenguaje y localización del sonido en ambientes ruidosos. Las investigaciones y revisiones sistemáticas respaldan su eficacia (Forli, Arslan, Bellelli, Burdo, Mancini y Martini, 2011; Smulders, Rinia, Rovers, van Zanten y Grolman, 2011; Sparreboom, van Schoonhoven, van Zanten, Scholten, Mylanus y Grolman, 2011). Lammers, van der Heijden, Pourier y Grolman (2014) destaca una mayor comprensión verbal y desarrollo lingüístico, aunque no observa diferencias notables en habilidades de lectura, escritura y fonología entre niños/as con uno o dos implantes. A pesar de su importancia, la percepción del sonido en entornos ruidosos sigue siendo un desafío. Para mejorar este aspecto generalmente se utiliza el «sistema FM»¹⁵, que conecta los implantes con dispositivos como teléfonos móviles, televisores y ordenadores, transmitiendo el sonido directamente a los implantes cocleares.

El efecto de la bilateralidad lo observé en las sesiones de terapia logopédica, donde se suele seguir un protocolo que involucra la activación

15. Para más información de esta herramienta véase la siguiente entrada en: <https://blog.audifono.es/sistema-fm-en-aulas/>.

secuencial de implantes, primero uno, luego el otro, y finalmente ambos, lo que también se aplica en casos en los que se combina un implante con un audífono. No soy experta en habilitación del habla en niños/as con sordera prelocutiva, pero esta diferencia es notoria para mí y para mis informantes:

Se sientan frente a Raquel y esta le pide a Carlos que se quite el implante izquierdo. [...] su madre lo coge y lo guarda en su bolso. Raquel comienza diciéndole frases cortas de tres palabras a frases más complejas. Carlos le pide que se lo repita muchas veces, aunque finalmente Carlos las repite de forma correcta. Este mismo ejercicio lo hace con los dos implantes. [...] Esta vez, Carlos no pide repetición y en los casos en que pide la repetición ha sido por distracción. Además, la fluidez del lenguaje es notoria¹⁶.

(Diario de campo. Sesiones de logopedia. Carlos, 7 años. 2018).

Otra cuestión es el implante coclear bilateral simultáneo, intervención quirúrgica en una misma operación, frente al implante coclear bilateral secuencial, dos intervenciones independientes siendo el intervalo de tiempo variable. Berrettini, Arslan, Baggiani, Burdo, Cassandro y Cuda (2011) y Lammers, Venekamp, Grolman y van der Heijden (2014) documentaron la superioridad del implante coclear bilateral simultáneo frente al secuencial, especialmente en lo que respecta al habla y el lenguaje. Evaluaciones de tecnologías médicas han corroborado que los intervalos prolongados entre la implantación del primer y el segundo oído, conocidos como intervalo interimplantacional, pueden tener un efecto adverso en niños/as con hipoacusia neurosensorial bilateral severa o profunda menores de tres años. Smulders *et al.* (2011) subraya la importancia de la implantación temprana del segundo implante en el desarrollo de la percepción binaural¹⁷ del sonido.

La inclusión del implante coclear bilateral en la atención médica pública ha sido un proceso complejo y prolongado. En 2009, el Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica del Reino Unido (NICE, por sus siglas en inglés) recomendó su uso. Desde entonces, varios países lo han adoptado en sus sistemas de salud. Sin embargo, en nuestro país surgieron vacíos en este campo. La principal discrepancia se encuentra en la diversidad de prácticas entre comunidades autónomas y hospitales en cuanto

16. Todo lo descrito en las notas de campo de sesiones de logopedia son vistas desde una mirada no experta, por lo que lo descrito en esta nota son meramente informativas.

17. Es importante diferenciar entre «binaural» y «bilateral». «Binaural» implica la capacidad cerebral de combinar señales auditivas de ambos oídos, mejorando la localización del sonido y reduciendo el ruido, lo que beneficia la comprensión del habla en entornos ruidosos. «Bilateral» se centra en emplear el oído con mejor relación señal-ruido en distintas situaciones.

a la detección y programa de implantes. La cobertura sanitaria varía, y para entenderlo mejor, es necesario analizar los informes oficiales de evaluación, como los del NICE. Sin embargo, hasta ahora solo contamos con algunos informes de evaluación de implante coclear: el primero fue de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) en 2003. En 2007, la unidad de evaluación de la Comunidad de Madrid (anteriormente Agencia Laín Entralgo) publicó otro informe. Ese mismo año, la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitaria de Cataluña (AQUAS) evaluó el implante coclear bilateral en niños/as que fue revisado cuatro años más tarde. En 2018 esta agencia también estudió el coste-efectividad del implante bilateral, destacando su efectividad en niños/as y su bajo coste con la implantación simultánea. Finalmente, en 2020 el informe de evaluación de tecnologías del País Vasco (OSTEBA) revisó la evidencia económica y los protocolos de detección de hipoacusia neonatal en diferentes comunidades y ciudades autónomas. Se concluye que los programas de cribado presentan una importante variabilidad en cuanto a su diseño general y las características organizativas.

Como resultado, los discursos científicos revisados revelan contradicciones entre la teoría y la práctica. Los informes reflejan observaciones similares a las de los investigadores mencionados, pero actualmente el número de implantes bilaterales (simultáneos o secuenciales) difiere entre hospitales. Por ejemplo, en un hospital público de la Comunidad Autónoma A, se presenta un resumen del método utilizado para el implante coclear bilateral, según una tabla propia:

ICB (Implante coclear bilateral)	2013	2014	2015	2016	2017 ¹⁸
Simultáneo	1	1	1	1	0
Secuencial o ICU	13	10	11	11	4
N.º niños/as implantados/as	14	11	12	12	4

Tabla 1. Tasa anual de implantaciones recibidas en un hospital público (2017). Elaboración propia¹⁹.

Llama la atención la aparente estandarización del implante coclear bilateral simultáneo, pero carezco de datos para confirmarlo. Sin respaldo

18. Datos recogidos hasta el mes de junio.

19. La muestra proviene de un hospital referente en implantes cocleares. La figura presenta el total de implantes; aunque no se proporcionó la distinción entre unilaterales y bilaterales, se obtuvieron datos de los secuenciales. La información disponible llega hasta junio de 2017, fecha de la entrevista.

científico claro, ¿cuáles son los criterios para la elección entre bilateral simultáneo o secuencial en niños/as? ¿Por qué algunos que cumplen criterios para dos implantes solo reciben uno? ¿Existen disparidades regionales en los métodos de implantación bilateral? Informantes profesionales señalan confusiones en la descripción del proceso de implantación bilateral sin mencionar ubicaciones específicas:

La limitación presupuestaria es también relativa. Es decir, la persona que viene sorda se le implanta. Si quiere y si se le puede porque hay osificaciones que no se le pueden [...] En adultos, el bilateral se hace secuencial [...] En los niños es simultáneo, en la misma intervención quirúrgica. Hay niños que no se le hace el mismo día simultáneo porque... a lo mejor, la intervención quirúrgica va a tardar mucho o hay algún problema de moco o lo que sea, y se decide en la intervención hacerle solo uno. Pero lo normal, cuando eso sucede, que en un proceso de dos, cuatro, seis meses más tardar, se le pone el otro.

(Daniel. Médico y programador. 2018).

Daniel deja claro los beneficios del implante coclear bilateral simultáneo en niños/as sin detallar los criterios para que sea secuencial. David, un médico otorrino en otra comunidad autónoma, aborda la situación con sinceridad: «la implantación coclear depende de cada centro. Esa es la realidad [...] es un tema más de recursos» (David. Médico otorrino. 2019).

Aunque existan disparidades regionales, los profesionales debaten la normalización del implante coclear bilateral (secuencial o unilateral), destacando la importancia de la escucha binaural. Tras la aprobación del Sistema Nacional de Salud (SS/1356/2015), una larga demanda de asociaciones como la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y Asociaciones de Implantados Cocleares en España (AICE) se vio compensada. Sin embargo, enfatizan la evaluación individualizada para determinar la idoneidad del implante bilateral, considerando diversas patologías médicas. Esta individualización puede generar controversia al ser interpretada como justificación para negar el implante bilateral. Asimismo critican los criterios restrictivos de la ley para el segundo implante, temiendo que limiten el acceso futuro, planteando dudas sobre el rumbo de la implantación bilateral en España (AICE)²⁰.

20. Véase la entrada de noticia en la página de AICE sobre este tema. En: <http://implante-coclear.org/aicear/index.php/component/content/article/83-ultimas-noticias/119-la-cartera-de-servicios-comunes-del-sns-no-incluye-la-implantacion-bilateral-sin-restricciones>.

7. El limbo: Las listas de espera²¹

Gema, logopeda, ejemplifica este proceso y la problemática:

Para el primer implante creo que no hay mucha lista de espera... ¡Del primero! (me marca advertencia). Cuando ya hablamos el segundo, ahí ya ¡buf! ¡Bueno, vamos a ver cómo va con el primero! ¡Vamos a ver qué negocios se han hecho, si hay dinero, si no hay, si hay implante, sino hay que esperar al año que viene! Cuando si saben que es bueno, ¿por qué no se ponen los dos a la vez? Te ahorras una operación (Gema. Logopeda. 2017).

La siguiente tabla detalla el número de implantes que han recibido mis informantes, sus metodologías quirúrgicas (unilateral (ICU); bilateral (ICB); simultáneo o secuencial) y los intervalos entre implantes para contextualizar esta situación:

Usuarios/as	Etiología de la sordera	ICU	ICB		Intervalo interimplantacional
			Simultáneo	Secuencial	
Sonia 21 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1 ²² : 4 años IC2 ²³ : 16 años	12 años
Marcos 7 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 7 meses IC2: 18 meses	11 meses
Pablo 3 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 12 meses IC2: 36 meses	24 meses
Bruno 21 meses	Hipoacusia bilateral severa-profunda	12 meses			
Daniel 7 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 14 meses IC2: 20 meses	6 meses
Eva 6 años	Hipoacusia asimétrica	5 años			
Hugo 5 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda	16 meses			
Daniel 5 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 11 meses IC2: 24 meses	13 meses
Carla 5 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 12 meses IC2: 4 años y medio	Tres años y medio

21. Para el análisis de este hecho se va a centrar en una comunidad autónoma (Comunidad Autónoma A), ya que la mayoría de las personas entrevistadas son de esta Comunidad.

22. Primer implante (IC1, en adelante).

23. Segundo implante (IC2, en adelante).

Usuarios/as	Etiología de la sordera	ICU	ICB		Intervalo interimplantacional
			Simultaneo	Secuencial	
Familia sorda: Hijo1	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 12 meses IC2: 15 meses	3 meses
Hijo 2	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 12 meses IC2: 18 meses	6 meses
Hijo 3	Hipoacusia bilateral severa-profunda		12 meses		
Carla 5 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1:12 meses IC2: 4 años y medio	Tres años y medio
Alejandra 3 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 36 meses IC2: 38 meses	1 mes
Aurora 6 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 13 meses IC2: 24 meses	11 meses
Liere 3 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda	12 meses			
Santi 11 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 30 meses IC2: 38 meses	8 meses
Victor 10 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 15 meses IC2: 24 meses	9 meses
Miguel 7 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 14 meses IC2: 23 meses	9 meses
Lucía 3 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 15 meses IC2: 23 meses	8 meses
Carlos 11 años	Hipoacusia asimétrica	4 años			
Irene 5 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 12 meses IC2:22meses	10 meses
Óscar 7 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 13 meses IC2: 24 meses	11 meses
Lucas 7 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 12 meses IC2: 22 meses	10 meses
Paula 6 años	Hipoacusia asimétrica	3 años			
Alex 10 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 12 meses IC2: 21 meses	9 meses
Pedro 7 años	Hipoacusia bilateral severa-profunda			IC1: 33 meses IC2: 5 años	27 meses

Tabla 2. Descripción del número y tipo de implantes y el intervalo temporal interimplantacional de los informantes (2016-2019). Elaboración propia.

Sin un análisis detallado percibimos que la mayoría de las familias entrevistadas han optado por el implante coclear bilateral secuencial. Solo un niño ha recibido implantes cocleares bilaterales simultáneos por la vía privada, mientras seis han recibido un único implante, y tres utilizan un implante coclear junto con un audífono. En todas estas metodologías subyace una lucha familiar. En algunos casos se ha resuelto con éxito, en otros no. Estas elecciones plantean preguntas sobre por qué no se siguen las recomendaciones científicas de implantes bilaterales simultáneos o secuenciales tempranos, y por qué las listas de espera varían.

Precisamente fue Diego, padre de un niño con implantes cocleares, quien nos lo corroboraba. Su operación fue secuencial. Obtuvo su primer implante cuando aún no estaba en vigor ni el programa para la detección precoz de la hipoacusia infantil ni la implantación bilateral en España (2015), pero su experiencia no se aleja del resto de historias. Cuando solicitó el segundo implante, enfrentó el fenómeno de la lista de espera. Los/as médicos/as se negaron a realizarlo, lo que le llevó a investigar exhaustivamente el implante coclear:

Fuimos pensando que le iban a poner el segundo y entonces el médico nos dice, ¡que no, que con un implante es suficiente! [...] y digo, ¿cómo que con uno es suficiente? ¡Si todos los expertos recomiendan poner dos! Claro, nos había pillado ahí la crisis económica [...] Esos meses de retrasos fueron importantes [...] la edad de la implantación es importante [...] El sitio más típico de implantación es la Universidad de Navarra. Pues nos los llevamos a Navarra. Pero luego, la programación de los implantes y seguimiento ¿lo harán aquí en el Hospital A? para que lleve los dos implantes. ¡No, no! ¡Si se implantan fuera, nosotros ya no sabemos nada de ese implante! [...] conocimos gente de la Comunidad Autónoma A que nos ayudaron a que nuestro hijo tuviera su segundo implante. Pero tuvimos que pelearlo, cartas al hospital. Porque los médicos son reacios. Porque claro, yo lo entiendo, si tienen pocos aparatos, lo que hacen es dar prioridad a los que no tienen ninguno [...] En España no hay transparencia sobre qué niños recibe uno y quiénes dos. Las listas de espera no son transparentes y al final depende mucho de cuándo dan la vara los padres.

(Diego. Investigador y padre de Álvaro, 7 años. 2016).

Las sesiones de rehabilitación tras la implantación se hacen en el mismo hospital donde se realiza la cirugía. A menudo, los médicos recomiendan un solo implante al principio y, si se quiere otro, se entra en una lista de espera. Las familias buscan información y comparten experiencias durante estas sesiones o terapias de logopedias privadas, conociendo los beneficios de los implantes bilaterales tempranos.

Familias y profesionales expresan preocupación por la falta de claridad en las listas de espera y la percepción de demora en el proceso. Sus relatos muestran la lucha por los implantes bilaterales, enfrentándose a contradicciones prácticas. Unas han sido informadas de no implantar el segundo oído si el primero funciona satisfactoriamente, mientras que otras han recibido respuestas distintas, como la exclusión del segundo implante en casos de meningitis. Este desacuerdo es señalado por los expertos: «Es que esto va por convenios económicos. Tienen acuerdos con las empresas de implantes. Entonces cada hospital tiene un porcentaje de este año te damos tantos implantes, entonces van por prioridades» (Raquel. Logopeda. 2017).

En cuanto a quién decide, muchas familias señalan al equipo de logopedia como el principal actor. El proceso de espera genera ansiedad y pesar, como ilustra la historia de Adriana y su hija Carla, quienes experimentaron esta angustia mientras esperaban el segundo implante:

Nada más salir de la operación nos apuntamos en lista de espera del segundo implante. Lo normal es que los niños lleven la misma marca en ambos oídos [...] Pasa el tiempo, me invento una otitis, ¿cómo va el tema del segundo implante? ¡No, no, estamos en ello! Y pasa el tiempo, y no te preocupes que ahora es pronto, y pasa el tiempo, no te preocupes que en cualquier momento te llamamos [...] una profesora mía del instituto de biología me dice, ¡dame el número de historia de tu hija que conozco a una enfermera del hospital A [...] cuál es nuestra sorpresa, cuando nos llaman diciendo que no nos llaman porque el hospital A ha dejado de poner implantes de la marca M. [...] eso ni nos lo avisa [...] el siguiente paso es averiguar en qué hospitales están poniendo la marca M. Nos enteramos que en el hospital B. Hablamos con la pediatra y le pedimos una consulta de segunda opinión en el hospital B, porque si nos vamos directamente salimos de lista de espera del segundo implante del hospital A. [...] Cuando ellos nos dijeron que había que implantarla, pasamos al hospital B y dejamos el hospital A. [...] habían pasado tres años y nueve meses. En el hospital B, nos citan en el mes de junio o en el mes de mayo y en el mes de diciembre mi hija estaba operada. Estoy segura de que a nosotras nos echaron automáticamente de la lista de espera del segundo implante en el momento en que nosotros decidimos dejar la logopedia.

(Adriana. Madre de Carla, 5 años. 2017).

A pesar de que Adriana buscó terapia auditivo verbal fuera del hospital por insatisfacción, sintió que su hija quedó excluida de la lista para el segundo implante. Aunque no se puede asegurar que el personal sanitario no desee realizar la implantación bilateral, tanto familias como profesionales no sanitarios coinciden en que la demora se debe principalmente a razones económicas. En estas, Mónica, como logopeda de un centro

de atención temprana y que está en relación con los otorrinos de los hospitales, justificaba este hecho:

Ahora hay que hacer un informe cuando quiere un segundo, hay casos donde se da, casos de meningitis, casos de sitominal o virus donde lo puedes... Otros, los tienes que justificar por qué pones ese segundo implante. El otro día, un otorrino de un hospital que hace bastantes implantes aquí en la Comunidad Autónoma A, de los dos que más hacen, y me decía que ahora tenía que justificarlo mucho. Tenía que hacer informes y demás para justificar el segundo implante.

(Mónica. Logopeda. 2016).

Además, mencionan la influencia de las marcas de implantes asociadas a los hospitales. Por ejemplo, en la Comunidad Autónoma A, los hospitales trabajan con distintas marcas a través de concursos, lo que, según algunos informantes, provoca inestabilidad en las listas de espera:

En la Comunidad Autónoma A han decidido ahorrar costes en los implantes. Un implante te vale en torno a 23.000 euros, es el precio que se está vendiendo en España [...] La Comunidad Autónoma A ha decidido que va a pagar 17.000 y pico por los implantes. Así porque sí. [...] Si un fabricante quiere vender el implante, no solamente tiene que hacer una oferta por el implante, sino que además tiene que hacer una oferta en que den implante más rehabilitación [...] ¿Qué se está haciendo? Pues hay sitios donde están dando logopedia en grupo. [...] ¡Lo de la Comunidad Autónoma A eso hay que denunciarlo! [...] ¿Qué pasa en la Comunidad Autónoma A? Que los fabricantes están en un dilema. Porque dicen, ¡sí yo en la Comunidad Autónoma A vendo los implantes a 17.000 y pico!, ¿cómo puedo seguir cobrando a veintitrés mil euros en el resto España? [...] ¿Qué están haciendo algunos fabricantes?, dar modelos antiguos.

(Diego. Investigador y padre de Álvaro, 7 años. 2016).

El implante coclear es una tecnología biomédica de gran relevancia en el mercado internacional y desempeña un papel central en la contratación pública del Servicio Nacional de Salud en España. Para comprender mejor esta situación, se consultó la plataforma del sector público que tiene como objetivo la eficiencia en el uso de fondos públicos. A pesar de la búsqueda exhaustiva, no se pudo acceder a cierta información, pero se encontró el Acuerdo Marco PA SUM 5/2019 de la Comunidad de Madrid, que establece requisitos para la contratación y distribución de implantes en hospitales públicos, donde podemos observar la inclusión del implante y la re/habilitación:

Número Lote	Número Orden	Descripción artículo	Cantidad Estimada 24 meses en unidades
1	1	Implante coclear: Incluye prestación/rehabilitación postimplante.	100
1	2	Procesador externo compatible con implante coclear interno con antena/imán/cables/portabaterías y micrófono p/renovación de todos los componentes externos necesarios para el funcionamiento del implante (no incluye pilas y baterías).	28
2	3	Implante coclear: No incluye prestación/rehabilitación postimplante.	250
2	4	Procesador externo compatible con implante coclear interno con antena/imán/cables/portabaterías y micrófono p/renovación de todos los componentes externos necesarios para el funcionamiento del implante (no incluye pilas y baterías).	128
		TOTAL	506

Tabla 3: Pliego de prescripciones técnicas que ha de regir el acuerdo Marco para el suministro de implantes cocleares. Acuerdo Marco PA SUM 5/2019. **Fuente:** Portal de la Contratación Pública de la Comunidad de Madrid.

Se intentó obtener más información contactando a las marcas de implantes, pero solo se logró comunicarse con una. Tras una larga conversación, un profesional de la compañía rechazó hablar sobre el tema:

M.— Hay hospitales que funcionan por concurso público y hay hospitales que funcionan, directamente, con otros sistemas que no son concurso público. Depende de la comunidad autónoma.

G.— Me podrías comentar, cómo funcionan esos concursos o qué criterios se tienen en cuenta, sobre todo, desde la empresa.

M.— No (negación rotunda).

(Miguel. Profesional de una marca de implante coclear. 2019.)

Ante esta encrucijada, solo permitió identificar ciertas similitudes con las declaraciones de Diego. Al consultar a profesionales no sanitarios en la Comunidad Autónoma A y médicos externos, confirmaron su existencia:

Es que no debe existir acuerdo. El hospital tiene la obligación de hacer un concurso público [...] Por ejemplo, tú tienes un procesador puesto en el derecho, de hace tres años y sacaron hace dos años uno nuevo, y te vas a implantar el izquierdo. Pues nosotros forzamos a la casa, que aquel paciente que se pon-

ga el último modelo, la casa le ponga en el otro lado el último modelo también. Y eso lo paga la casa, pero eso se sacó en el concurso público. Lo que tú no puedes es sacar un concurso público a la baja porque si sacas un concurso público a la baja, pasa lo que pasó en la Comunidad A. Si tú te operas en el hospital A, en la Comunidad A, y eres el sordo número 41, te toca una tecnología de hace quince años.

(Daniel. Médico y programador. 2018).

8. Conclusiones

El acceso al programa de implantes cocleares del Sistema Nacional de Salud tras el diagnóstico plantea desafíos para las familias y profesionales en diversas áreas, como la asistencia, sesiones grupales, re/habilitación y listas de espera para el segundo implante. En algunos casos revelan un discurso experto de intervención precoz con una metodología re/habilitadora oralista que no se ajusta al programa y dificulta tanto el acceso como el desarrollo óptimo lingüístico y auditivo del implante por la carencia de esta en los servicios públicos. En otros casos emerge un discurso con elementos económicos como convenios, escasez de dispositivos y criterios de selección poco transparentes, que obstaculizan el desarrollo de las prácticas clínicas y el propósito de la tecnología.

La falta de documentación científica sobre las evaluaciones de tecnologías de implantes, junto con restricciones en el acceso a marcas comerciales, dificulta una interpretación imparcial sobre las decisiones económicas en los implantes bilaterales. Sin embargo, por medio de las experiencias de las familias, es posible identificar los elementos que direccionan las decisiones de intervención y las prácticas que se conjugan para definir los recorridos. Una forma de visibilizar esta problemática es a través de los itinerarios terapéuticos: prácticas tomadas durante la búsqueda de soluciones a un problema, constituyen información sobre los recursos empleados (Kleinman y Csordas, 1996). Este enfoque teórico-metodológico permite evaluar el sistema de salud al revelar las tensiones entre las experiencias familiares y las respuestas (o falta de ellas) de los servicios de salud.

Con todo, las guías clínicas son fundamentales, pero dejan aspectos implícitos, revelando la inestabilidad del implante coclear, desde su disponibilidad hasta la calidad de la re/habilitación. La discrepancia entre la recomendación de implantación bilateral temprana y las listas de espera, junto con una re/habilitación inadecuada y un mercado poco transparente, complican el protocolo que busca restablecer la audición y el lenguaje en niños/as con hipoacusia o sordera.

Referencias

- Acuerdo Marco PA SUM 5/2019. Pliego de prescripciones técnicas que ha de regir en el acuerdo marco para el suministro de implantes cocleares, con destino a los hospitales dependientes del servicio madrileño de salud, a adjudicar por procedimiento abierto mediante pluralidad de criterios. 16 de octubre de 2019. Portal de la Contratación Pública de la Comunidad de Madrid. En: <https://contratos-publicos.comunidad.madrid/contrato-publico/suministro-implantes-cocleares-destino-hospitales-dependientes-servicio-madrileno>. Accedido el 5 de julio de 2022.
- Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) (2003). Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Implantes Cocleares: actualización y revisión de estudios coste-utilidad. En: http://implantecoclear.org/documentos/implante/coste_utilidad.pdf. Accedido el 3 de marzo de 2023.
- Alzhrani, F., Halawani, R., Basodan, S., y Hudeib, R. (2021). Investigating Facial Nerve Stimulation After Cochlear Implantation in Adult and Pediatric Recipients. *Laryngoscope*, 131(2), 374-379.
- Banda González, R.I., Castillo, S. y Roque Lee, G. (2017). Parámetros de programación del implante coclear. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. 74(1), 65-69.
- Bayón J.C., Gutiérrez, A., Reviriego, E., y Galnares-Cordero, L. (2020). Programa de cribado de hipoacusia neonatal: revisión sistemática de estudios de evaluación económica y análisis descriptivo de los programas de las CC.AA. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (OSTEBA). En: https://www.euskadi.eus/web01-a3ikeost/es/contenidos/informacion/2020_osteba_publicacion/es_def/index.shtml. Accedido el 3 de marzo de 2023.
- Berrettini, S., Arslan, E., Baggiani, A., Burdo, S., Cassandro E., and Cuda, D. (2011). Analysis of the impact of professional involvement in evidence generation for the HTA Process, subproject «cochlear implants»: methodology, results and recommendations. *Acta Otorhinolaryngol Ital*, 31(5): 273-80.
- Clark, G.M. (2000). *Sounds from silence: Graeme Clark and the Bionic Ear story*. Australia: Allen & Unwin Publishin.
- Clark, G.M. (2003). *Cochlear implants: fundamentals and applications*. New York: Springer-Verlag.
- Clínica Universidad de Navarra (2011). Programa de implantes cocleares e implantes auditivos de tronco cerebral. En: https://issuu.com/clinicauniversidaddenavarra/docs/programas_implantes_cocleares_y_auditivos/17. Accedido el 22 de marzo de 2017.
- Dettman, S., Choo, D., Au, A., Luu, A., y Dowell, R. (2021). Speech Perception and Language Outcomes for Infants Receiving Cochlear Implants Before or After 9 Months of Age: Use of Category-Based Aggregation of Data in an Unselected Pediatric Cohort. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 1023-1039.
- Dow, J. (1986). Universal Aspects of Symbolic Healing: A Theoretical Synthesis. *American Anthropologist*, New Series, 88(1), 56-69.
- Eisenberg, L.S., y House, W.F. (1982). Initial experience with the cochlear implant in children. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 91(2), Part 3, 67-73.

- Forli, F., Arslan, E., Bellelli, S., Burdo, S., Mancini, P., y Martini, A. (2011). Systematic review of the literature on the clinical effectiveness of the cochlear implant procedure in paediatric patients. *Acta Otorhinolaryngol Ital*, 31(5), 281-98.
- Jiménez, M.S. (2011). El Implante Coclear en población infantil. Tesis doctoral. Universidad de Córdoba.
- Kleinman, A., y Csordas, T. (1996). The therapeutic process. En C. Sargent, y T. Johnson (Comps.), *Medical anthropology: contemporary theory and method*. Westport: Praeger Publishers.
- Lammers, M.J., van der Heijden, G.J., Pourier, V.E., y Grolman, W. (2014). Bilateral cochlear implantation in children: a systematic review and best-evidence synthesis. *Laryngoscope*, 124(7), 1694-9.
- Lammers, M.J., Venekamp, R.P., Grolman, W., y van der Heijden, G.J. (2014). Bilateral cochlear implantation in children and the impact of the inter-implant interval. *Laryngoscope*, 124(4), 993-9.
- Laske, R.D., Veraguth, D., y Dillier, N. (2009). Subjective and objective results after bilateral cochlear implantation in adults. *Otol Neurotol*, 30, 313-318.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. 29/05/2003, Boletín Oficial del Estado (BOE) n° 128, Madrid, España. En: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>. Accedido el 10 de noviembre de 2022.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 15/12/2006. Boletín Oficial del Estado (BOE), n°299, Madrid, España. En: <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con> Accedido el 10 de noviembre de 2022.
- Litovsky, R., Parkinson, A., Arcaroli, J., y Sammeth, C. (2006). Simultaneous bilateral cochlear implantation in adults: a multicenter clinical study. *Ear Hear*, 27, 714-731.
- Maggio De Maggi, M. (2003). Terapia Auditivo Verbal. Enseñar a escuchar para aprender a hablar. *Auditio*, 2(3), 64-73. En <https://journal.auditio.com/auditio/article/view/29>. Accedido el 8 de octubre de 2022.
- Manrique, M., y Huarte, A. (2002). *Implantes cocleares*. Masson. Barcelona.
- Manrique, M., Ramos, A., de Paula Vernetta, C.P., Gil-Carcedo, E., Lassaleta, L., Sanchez-Cuadrado, I., Espinosa, J.M., Batuecas, A., Cenjor, C., Lavilla, M.J., Núñez, F., Cavalle, L y Huarteca, A. (2018). Guía sobre implantes cocleares. *Acta Otorrinolaringol Esp*.
- Manrique, M., Ramos, A., de Paula Vernetta, C., Gil-Carcedo, E., Lassaleta, L., y Sanchez-Cuadrado, I. (2019). Guía clínica sobre implantes cocleares. *Acta Otorrinolaringol Esp*, 70, 47-54.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2003). Libro Blanco sobre la Hipoacusia. Detección Precoz de la Hipoacusia en recién nacidos. En: <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/cribado/docs/hipoacusia.pdf>. Accedido el 5 de marzo de 2016.
- Mosnier, I., Sterkers, O., y Yebear, J.P. (2009). Speech performance and sound localization in a complex noisy environment in bilaterally implanted adult patients. *Audiol Neuro-Otol*, 14, 106-114.
- Orden SSI/1356/2015, de 2 de julio, por la que se modifican los anexos II, III y VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios

- comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, y se regulan los estudios de monitorización de técnicas, tecnologías y procedimientos. 8 de julio de 2015. Boletín Oficial del Estado (BOE) n.º 162, Madrid, España. En: <https://www.boe.es/eli/es/o/2015/07/02/ssi1356>. Accedido 26 de noviembre de 2023.
- Orozco, G. (2016). Desarrollo y plasticidad cerebral infantil. *Ciencia & Futuro*, 6(3), 98-111.
- Pétonnet, C. (1982). L'observation flottante. *L'Homme*, 22(4), 37-47.
- Sancho, L. (2014). *SOS Mi hija es sorda*. s.l. s.n. En: <https://lolessancho.com/producto/sos-mi-hija-es-sorda-papel/>. Accedido el 5 de marzo de 2017.
- Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (OSTEBA), País Vasco. En: <https://www.euskadi.eus/tecnologias-sanitarias-osteba/>. Accedido el 3 de marzo de 2023.
- Slattery W.H., y Luxford, W.M. (1995). Cochlear implantation in the congenital malformed cochlea. *Laryngoscope*, 105, 1184-7.
- Smulders, Y.E., Rinia, A.B., Rovers, M.M., van Zanten, G.A., y Grolman, W. (2011). What is the effect of time between sequential cochlear implantations on hearing in adults and children? A systematic review of the literature. *Laryngoscope*, 121(9), 1942-9.
- Sparreboom, M., van Schoonhoven, S.J., van Zanten, B.G., Scholten, R.J., Mylanus, E.A., y Grolman, W. (2010). The effectiveness of bilateral cochlear implants for severe-to-profound deafness in children: a systematic review. *Otol Neurotol*, 31(7), 1062-71.
- Tyler, R.S., Dunn, C.C., Witt, S.A., y Noble, W.G. (2007). Speech perception and localization with adults with bilateral sequential cochlear implants. *Ear Hear.*, 28, 86S-90S.
- van Hoesel, R.J., y Litovsky, R.Y. (2011). Statistical bias in the assessment of binaural benefit relative to the better ear. *J Acoust Soc Am*, 130, 4082-8.
- Varadarajan, V.V., Sydlowski, S.A., Li, M.M., Anne, S. y Adunka, O.F. (2021). Evolving Criteria for Adult and Pediatric Cochlear Implantation. *Ear, Nose and Throat Journal Open Access*, 100(1), 31-37.

