

# 1

## INTRODUCCIÓN

La importancia que nuestra sociedad da a las comunicaciones viene marcada por el desarrollo de las nuevas tecnologías. Este salto cualitativo en nuestras relaciones hace aún más importante la repercusión de los déficits sensoriales. La representación visual es, en nuestra época, tan importante como el medio acústico para el lenguaje (en su sentido más amplio) y la transmisión entre personas. El ojo y el oído son órganos necesarios para la comunicación.

La madurez de una sociedad puede medirse por la atención y cuidado que procura a sus componentes más vulnerables: niños y niñas, mayores, personas con discapacidad. El impacto de los déficits sensoriales en la infancia<sup>1</sup> será mucho menor si al mismo tiempo que nos esforzamos en prevenirlos y detectarlos hacemos todo lo posible por procurar a quienes lo padecen las mayores capacidades para que estén en condiciones de igualdad y alcancen los niveles más competitivos de la sociedad.

Las estimaciones sobre la prevalencia de los déficits sensoriales en la infancia difieren según los países, lo cual podría reflejar diferencias reales en la frecuencia de factores endógenos y/o exógenos en el origen de dichos déficits. También podrían testimoniar diferentes definiciones, criterios diagnósticos y clasificaciones que conducen a dificultades en las comparaciones. Sería deseable un registro uniforme de los datos epidemiológicos, no solo para saber la realidad de cada zona, también para investigar etiologías, tratamientos e intervenciones. A pesar de todas las dificultades se estima que en nuestro país la prevalencia global de la discapacidad auditiva es de 1/1000. En países industrializados se estima en 1,5/1000 con desviaciones que van de 0,8 a 2/1000. Igualmente se estima una prevalencia de 1/1000 en el déficit visual. En nuestra comunidad están escolarizados en Educación Infantil más de 270 niños con ceguera

o déficits visuales graves, que se atienden en colaboración con la Organización Nacional de Ciegos. Las estimaciones sobre la prevalencia de la población infantil con sordoceguera son menores, sin embargo lo específico de la intervención requerida y las consecuencias graves que pueden presentarse si ésta no se lleva a cabo en la primera infancia, son motivos más que suficientes para contar con dicha población en el desarrollo de este Proceso.

En la encuesta<sup>2</sup> sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud del INE 1999 vemos que en el conjunto de menores de 6 años con limitaciones, si agrupamos la limitación para ver, oír, ceguera total ó sordera total representan un 30% de todas las limitaciones de dicha edad. Si además incluimos “el habla defectuosa” tendremos un 56% de las limitaciones de los menores de 6 años en dicha encuesta. En la población de 6 a 64 años más pormenorizada el 2º factor más importante como causa de discapacidad se refiere a causas congénitas o relacionadas con el parto: 19,23% de los casos. De estos el 34,7% son deficiencias de vista y oído. Es decir, podrían ser prevenidas, detectadas ó tratadas desde los inicios de la vida disminuyendo su progresión ó su repercusión a todos los niveles: sufrimiento humano, carga social, económica, etc.

En nuestra Comunidad Autónoma tenemos implantado desde hace ya varios años el programa de detección de hipoacusias en todos los RN que nacen en el sistema público. A los pacientes que padecen sordera profunda congénita o hipoacusia progresiva se aplican con gran éxito y según protocolo los implantes cocleares. En Andalucía se practica dicha intervención en el Hospital San Cecilio de Granada y en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

A diferencia de las hipoacusias no existe actualmente tratamiento<sup>3</sup> farmacológico o protésico que permita la recuperación en las degeneraciones retinianas aunque si se están desarrollando terapias ralentizadoras del proceso en etapas iniciales, con factores neurotróficos. En un futuro esperanzador, las estrategias curativas como la terapia génica en etapas iniciales, así como trasplantes o implantes retinianos en estadios finales, con degeneración retiniana muy avanzada, serán una realidad.

Durante los 10 últimos años se han producido importantes avances en el conocimiento de la patogenia molecular de las enfermedades hereditarias que afectan a la retina y a la audición. A pesar de las dificultades, el beneficio de los estudios genéticos reside no solo en la posibilidad del diagnóstico prenatal y asesoramiento genético, sino también en la creación de grupos homogéneos, genéticamente hablando, de pacientes para futuros ensayos clínicos.

Nuestro grupo de trabajo coordinado por el SSPA integra profesionales de atención temprana, educación, oftalmología, otorrinolaringología, óptica, psicología, pediatría, en un esfuerzo común para facilitar una herramienta<sup>4</sup> que promueva un registro uniforme, un lenguaje común, una actuación homogénea y la coordinación interniveles, delimitando funciones, para prevenir, detectar, tratar y recuperar en lo posible los déficit sensoriales, con la mejor calidad en cada momento.

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos.” Artículo I de la declaración universal de los derechos humanos<sup>5</sup>.