



Rec. 07/1 : LA INFORMACIÓN SOBRE EL IMPLANTE COCLEAR EN EL NIÑO DEFICIENTE AUDITIVO

La CT 07 recomienda el tratamiento por parte de los profesionales que forman parte de un equipo pluridisciplinar audiológico (véase CT 14) del niño muy joven deficiente auditivo severo o profundo, si es posible, antes de la edad de un año.

Por lo tanto recomienda:

Un diagnóstico preciso de la deficiencia auditiva y de los eventuales trastornos asociados con los exámenes complementarios necesarios.

Un acompañamiento de los padres u orientación familiar.

Un desarrollo óptimo de o de los modos de comunicación elegidos de acuerdo con la elección de los padres.

Una adaptación protésica precoz.

Una evaluación en el tiempo de la evolución del niño ante cualquier decisión de implante.

1/ INFORMACIÓN A LAS FAMILIAS

Dos partes:

n para los niños que presentan una deficiencia auditiva congénita o prelingual

n para los niños que presentan una deficiencia auditiva post-lingual: sordera adquirida o evolutiva.

1-1 Para los niños que presentan una deficiencia auditiva congénita o prelingual

1-1-1 Información en período de diagnóstico

Se puede dar una información clara sobre el implante coclear desde este período, en el marco de una información general. Esta información no deberá conllevar una menor inversión en el tratamiento y en concreto en la prótesis auditiva.

Por lo tanto, hay que insistir en los siguientes puntos:

- La colocación de un implante coclear no es una intervención “milagrosa”. No es una reparación del oído que restablezca la audición normal.
- Tiene indicaciones precisas y limitaciones. Solo puede ser planteada tras un período suficientemente largo de observación para apreciar el beneficio obtenido por las prótesis auditivas y la evolución del niño.

Durante este período, es indispensable, con la participación de los padres:

- seguir la adaptación protésica insistiendo en la paciencia necesaria para apreciar su resultado.
- practicar una educación auditivo-perceptiva adaptada y continua.
- desarrollar la comunicación del niño y crear condiciones de acceso a un idioma.

Este tratamiento representa, de todas formas, los requisitos necesarios para una candidatura al implante coclear.

Durante este período, se deberá ayudar a las familias a reflexionar

- sobre la deficiencia auditiva y sus repercusiones.
- en la elección del modo de comunicación.
- en las implicaciones psicológicas, lingüísticas y pedagógicas de esta elección.

1-1-2 La información por el equipo audiológico en el transcurso del tratamiento

1-1-2-1 La información colectiva

Esta información puede adquirir varias formas e inscribirse en el conjunto de informaciones transmitidas a las familias: entrevistas, coloquios,

reuniones de padres, encuentros con personas sordas.

Esta información deberá ser ampliamente pluridisciplinar.

El uso de documentos o de videos es posible, siempre y cuando se respete una visión objetiva de los resultados potenciales.

Esta información debe ser ante todo coherente y debe mantener una distancia y una crítica eventual con respecto a la información transmitida por los medios de comunicación.

Finalmente, en el marco de una información general sobre el implante coclear, la comisión solicita que sea tratado el problema de handicap asociado a la deficiencia auditiva. La presencia de handicap asociado no constituye una contraindicación al implante coclear. Sin embargo, en la decisión se deberán tener en cuenta las potencialidades del niño, la existencia de una estrategia de comunicación y de motivación de la familia. Entonces, la indicación dependerá sobre todo del beneficio que pueda aportar el implante en el contexto de esta patología asociada.

1-1-2-2 La información personalizada (cuando se plantea la posibilidad de un implante coclear)

Esta posibilidad de implante puede plantearse tanto por el equipo audiológico que sigue al niño, como por la familia que se cuestiona esta eventualidad. Es necesario que los diferentes miembros del equipo se hayan puesto de acuerdo antes de aceptar este proyecto.

El papel del médico (ORL, foniatra o audiológico) es importante en esta información, pero debe realizarse en estrecha colaboración con los profesionales implicados (véase Recomendación CT 25 Anexo: papel del médico en la orientación familiar).

La información deberá ser amplia, reiterativa y personalizada:

- La información sobre el implante en sí
- su principio, sus aportaciones, sus limitaciones y los diferentes tipos de implante
- ¿qué puede aportar al niño con respecto a su situación actual?
- La información sobre el período pre-implante.

Los padres deberán estar informados:

- de la necesidad de exámenes complementarios
- de la posibilidad de contraindicaciones en la intervención
- de la importancia de la decisión de los padres. Esta requiere un compromiso:
- para un desarrollo del lenguaje oral
- para una asiduidad al programa de rehabilitación post-implante.

Hay que dejar a los padres tiempo para replantearse sus dudas y permitirles conocer a:

- personas sordas
- familias de niños deficientes auditivos con o sin implante
- miembros de asociaciones de padres de niños deficientes auditivos portadores o no de un implante coclear.

La familia puede pasar, en efecto, por un período difícil antes de la decisión. La necesidad de una elección y la fuerte responsabilidad que representa, pueden requerir una ayuda psicológica que deberá adaptarse a esta situación en concreto (véase Recomendación CT 25: Orientación familiar).

1-1-3 La familia se dirige o se ha dirigido al equipo responsable del implante

Este equipo debe ponerse en contacto con aquel que garantice el tratamiento. Debe solicitar el informe multidisciplinar del niño y estudiarlo.

El interrogatorio y los primeros exámenes tendrán por objeto estudiar si el implante es factible o si pueden presentarse contraindicaciones eventuales.

1-1-3-1 Período de observación con vistas al implante

Salvo en este caso concreto, la decisión de implante se tomará solo después de un período mínimo de observación de 6 meses. Este plazo es necesario en el niño muy joven para poder apreciar su evolución, habiéndose asegurado previamente de la calidad del tratamiento y de la adaptación protésica durante este período. La percepción auditiva con prótesis deberá estar controlada y este examen deberá repetirse en caso necesario. Finalmente, este plazo permitirá también a las familias el madurar sus decisiones.

1-1-3-2 El estudio de factibilidad

Requiere la participación de todos los miembros del equipo pluridisciplinar responsable del implante. Deberá existir un consenso sobre la indicación del implante entre el equipo de implante y el equipo que se encargará del niño.

El estudio de factibilidad requiere:

- un examen O.R.L.
- un examen audiométrico completo
- una evaluación del lenguaje
- una evaluación protésica
- una evaluación psicológica
- una investigación etiológica
- la búsqueda de trastornos asociados.

Exámenes complementarios:

- exámenes electro-fisiológicos
- exámenes radiológicos (scanner, IRM), etc....

1-1-3-3 El equipo responsable del implante deberá informar a la familia

Deberá mantener una relación continua con el equipo que garantice el compromiso para evaluar la progresión del niño.

Deberá dar todas las informaciones necesarias

- acerca de lo que se puede conseguir con un implante y sobre las posibilidades de uso de los restos auditivos actuales
- acerca de la intervención quirúrgica y la colocación del implante
- acerca del seguimiento post-implante, sus modalidades, su duración y su coste
- acerca de las posibilidades

de progresos técnicos futuros

de fallos técnicos

pudiendo los unos o los otros justificar la sustitución de todo o parte de la adaptación con o sin intervención quirúrgica.

Organizará encuentros de niños portadores de un implante y de sus familias

La comisión subraya que la decisión definitiva corresponde siempre a la familia

1-2 Para los niños que presenten una deficiencia auditiva post-lingual

Puede tratarse de deficiencias auditivas adquiridas o evolutivas.

Las recomendaciones referentes a la información serán las mismas que para los niños que presentan una sordera congénita o prelingual.

Sin embargo, la comisión recalca los siguientes hechos:

- El diagnóstico y la evaluación de la ganancia protésica serán más fáciles.
- La posibilidad de un implante coclear puede plantearse con mayor precocidad, en concreto en las sorderas post-meningíticas.

- La reeducación post-implante puede ser menos larga, pero depende de la antigüedad de la sordera.
- La conservación y el estímulo de la comunicación oral son necesarios, eventualmente con otras formas de comunicación adaptadas a las necesidades específicas del niño.
- Deberá existir un consenso sobre la indicación del implante entre el equipo de implante y el equipo que se encargará del niño.

2) INFORMACIÓN PARA EL NIÑO QUE DEBE LLEVAR UN IMPLANTE COCLEAR

La comisión insiste en la necesidad de proporcionar asimismo el máximo de información al niño. Esta información será adaptada en función del nivel de comprensión y de expresión lingüística del niño, para permitirle participar lo más posible en el proceso de decisión del implante.

Utilizará todos los medios adaptados a la transmisión de un mensaje al niño deficiente auditivo en función de su edad. Por ejemplo, se le puede presentar el material externo del implante; asimismo puede conocer a niños portadores de un implante, etc...

Esta información deberá llevarse a cabo inmediatamente antes de la intervención, en el período postoperatorio y más adelante, en el momento de los ajustes.

Nivelles (B) mayo 1999

[< Anterior](#)