



## **Rec. 21/4 - 25/3 : Asesoramiento familiar para casos de niños con minusvalías múltiples y afección de la audición.**

« Historia aún en sus inicios, jalonada de incertidumbre, historia que se vive en las dos vertientes de la esperanza y de la ansiedad.

Para soportar lo insostenible, hace falta engatusar al tiempo, desmigarlo, encerrarse en el presente. Hay aún demasiadas incógnitas, demasiados posibles que se pierden, demasiados imposibles que se pegan.

Cada día inscribe más fuertemente la verdad de la herida, cada progreso queda empañado por las imperfecciones, marca sus límites al mismo tiempo que eclosiona.

Extraña dialéctica que se vive día a día. »

« Construire Fabrice », de Suzanne Mollo

(socióloga, madre de Fabrice, que sufre enfermedad cerebral motora)

---

### Preámbulo

El descubrimiento de una afección de la audición -periférica o central- en un niño con otra minusvalía, o el descubrimiento de una minusvalía asociada a la sordera ya conocida, son situaciones que reactivan el sufrimiento y la inquietud de los padres, y mete además a los profesionales en apuros.

En efecto, el diagnóstico (y por consiguiente el proyecto) no puede establecerse más que de manera progresiva. ¿Cuáles son las deficiencias, cuáles las potencialidades ? Todo esto, además, será modulado por las posibilidades de la plasticidad neuronal, aún desconocidas ...

Esta potencial plasticidad justificará que se lleven de manera paralela las investigaciones diagnósticas y un soporte educativo precoz. Frecuentemente, las investigaciones médicas se realizarán progresivamente, mientras que el diagnóstico (o la etiqueta sindrómica) será anunciado mucho más tarde.

Con la idea de que las herramientas a disposición sean complementarias, se debe considerar el problema auditivo periférico y/o central sin importar cuál o cuáles sean la o las minusvalías asociadas.

### Particularidad de las minusvalías múltiples

El equipo que realizará el seguimiento del niño suele ser frecuentemente informal. Cada uno de los especialistas interviene al llegar su turno, ya se trate de médicos (pediatra, neuropediatra, otorrino, audiófonólogo, reeducador físico, oftalmólogo, psiquiatra, genético ...), de psicólogos, de paramédicos (fisioterapeuta, especialista en psicomotricidad, logopeda, audioprotesista ...), de educadores o maestros.

El BIAP recomienda vigilancia a todos los profesionales que estén interviniendo en el tratamiento del niño, ya que sus observaciones, así como las de los padres, serán primordiales para la detección de perturbaciones sensoriales auditivas y/o visuales en el niño con minusvalías múltiples. Lo mismo se aplica para la detección de problemas asociados a una sordera aparentemente aislada.

El BIAP recomienda :

- la formación continua de los profesionales concernidos
- la atención multidisciplinaria precoz
- el compartir conocimientos sobre minusvalías raras o sus posibles complicaciones
- la coordinación del equipo y del proyecto para el niño
- el asesoramiento familiar precoz, con objeto de sensibilizar a los padres a observar los progresos de su hijo (véase recomendación BIAP 25-1)

El proyecto debe estar construido con los padres y tener en cuenta sus prioridades. Esta cooperación debe apoyarse en sus deseos primordiales en función de los resultados de evaluaciones neurológicas, psicológicas y neuropsicológicas lo más completas posible, particularmente con detección de las « emergencias ». Los remedios no serán eficaces si no se han identificado con precisión las competencias y los recursos del niño.

El BIAP insiste en la necesidad de escuchar a las familias, puesto que son los observadores privilegiados del comportamiento cotidiano del niño, pero también recomienda acompañarlas en sus interrogantes e inquietudes, afin de evitar el « nomadismo », el « vagabundeo diagnóstico » así como terapias injustificadas o inadaptadas.

El anuncio de la sospecha y más tarde de los diagnósticos deberán realizarse con prudencia.

### Aspectos más específicos del asesoramiento

En lo que respecta a los padres :

- Las sucesivas investigaciones médicas van a ocasionar una « partición » del niño, de sus problemas y de la atención que va a ser necesaria. Cada examen que se realiza es vivido como un replanteamiento del futuro y por consiguiente del proyecto para el niño. Para atenuar esta impresión por parte de los padres, el BIAP recomienda la coordinación entre los profesionales.
- Los padres, divididos entre las informaciones que les ofrecen los diversos profesionales, establecen frecuentemente un vínculo de confianza especial con uno de ellos, que pasa a ser la « referencia ». Es importante que esta persona sea consciente de esta misión y la asuma, o que sepa orientar hacia una persona eventualmente más competente. En función de ciertas prioridades, la « referencia » puede cambiar, y esta decisión de

los padres debe respetarse.

- Ciertas minusvalías son menos duras de afrontar que otras, y pueden representar una « minusvalía refugio ». Aún queriendo a toda costa no faltar a la verdad, hay que tener cuidado de no destruir el equilibrio precario que se ha establecido, de ahí la importancia de un asesoramiento ajustado al momento que viven los padres.
- La situación particular en caso de adaptación de un implante coclear requiere una información precisa, emitiendo las reservas necesarias en cuanto a los resultados, en función de las esperanzas de los padres (véase recomendación CT 07).

#### En lo que respecta a los profesionales :

- Ciertas minusvalías no son detectadas. Será la evolución de la patología, pero también de los conocimientos, que permitirán o no completar progresivamente las investigaciones. Todos los elementos tienen su importancia a la hora de prevenir y de asegurar un seguimiento óptimo.
- La multiplicidad de minusvalías hace aún más vulnerables a los padres. Acompañarlos en un asesoramiento es por lo tanto más complejo. Los profesionales serán puestos en tela de juicio, confrontados a sus límites y a los de sus conocimientos; deben mantener la modestia.
- Un sostén psicológico para los equipos profesionales es también necesario. Ante la lentitud o ausencia de evolución es necesario un lugar para expresar las dudas, las dificultades, el hastío ...

#### Pasaje de la adolescencia a la edad adulta :

El asesoramiento familiar y la formación de los equipos siguen siendo primordiales en la edad adulta. La continuación de la atención, manteniendo todas las estrategias aumentativas o alternativas, es necesaria para evitar un retroceso en las facultades adquiridas y permitir el reconocimiento de ciertas complicaciones relacionadas con la evolución de la patología.

Mallorca, mayo 2002

[< Anterior](#)

[Siguiete >](#)