

Los padres y el Implante Coclear

El Dr. David Luterman es Profesor Emérito del Emerson College (Boston) y director del Centro Thayer Lindsley (Boston) para bebés con discapacidad auditiva y sus familias. Hace muchos años, cuando como audiólogo hacía diagnósticos, los casos que más temía ver eran los de los niños pequeños con pérdida auditiva severa. Estos niños eran pacientes a...

El Dr. David Luterman es Profesor Emérito del Emerson College (Boston) y director del Centro Thayer Lindsley (Boston) para bebés con discapacidad auditiva y sus familias.

Hace muchos años, cuando como audiólogo hacía diagnósticos, los casos que más temía ver eran los de los niños pequeños con pérdida auditiva severa. Estos niños eran pacientes a los que no se podía ayudar mucho, a pesar de todos los esfuerzos. Lo único que se podía hacer era recomendar el uso de dos audífonos corporales limitados y no muy eficientes y seguir una terapia basada en la visión (lectura labial). El resultado era normalmente un niño educado en un colegio de sordos, con muy pocas posibilidades de comunicarse oralmente y con grandes problemas lingüísticos. Con la llegada de cierta detección precoz y la mejora de la amplificación, a los niños se les pudieron adaptar potentes audífonos retroauriculares desde muy pequeños y la terapia empezó a ser más oral, lo cual se tradujo en un gran beneficio para estos niños con discapacidad auditiva. A pesar de todo, muchos de esos niños fueron integrados en colegios de oyentes, sin demasiado éxito; podían competir académicamente con sus compañeros oyentes, pero socialmente fracasaban. La tensión de tener que estar constantemente pendientes de la lectura labial y de oír pasó factura, ya que muchos de esos niños educados oralmente se rebelaron y en los años 90 llegaron a ser líderes del movimiento de sordos para reinstaurar la Lengua de Signos Americana en la educación de los niños sordos. Abogaron por "El Orgullo Sordo" y promovieron la sordera como un movimiento cultural opuesto a las incapacidades que necesitaban corrección. Este movimiento negaba los avances orales de los 30 años anteriores. Floreció con fuerza en los noventa y subsiste todavía a pesar del *screening* neonatal y del implante coclear.

El implante coclear ha dado al audiólogo clínico un arma muy poderosa para llevar el sonido a los niños deficientes auditivos. Con la detección precoz, debido al *screening* neonatal y los implantes, el campo terapéutico para un niño sordo profundo ha mejorado notablemente. Esto ha llevado a muchos audiólogos a un entusiasmo tan grande por los implantes cocleares que han empezado a convencer a los padres de su valor, a veces en el momento del diagnóstico. Es muy tentador para un audiólogo calmar la pena de los padres sugiriendo un implante como si fuera a curar la sordera. Aunque el campo terapéutico ha mejorado, los consejos no han cambiado: el modelo consistente en la persuasión no es efectivo porque el padre no está en posesión de la decisión y culpará a otros si el implante no tiene éxito. Este tipo de apoyo refuerza la sensación de inseguridad. La decisión de implantar a un hijo no es fácil. Algunos padres optan por no implantar a su hijo, decisión que debe ser respetada por el audiólogo. En este momento, el dilema para el audiólogo es que existe un dispositivo que, bien usado, puede mejorar muchos de los aspectos negativos de la educación de la sordera profunda, pero el audiólogo tiene que dominar su entusiasmo y dejar que el proceso natural de duelo madure. Una vez que los padres asuman la sordera de su hijo tomarán la decisión. Hay que dejarles que hagan su elección en el momento oportuno para ellos y no para el audiólogo.

Desde hace treinta y siete años trabajo dando apoyo a un grupo de padres de niños, con discapacidad auditiva, recién diagnosticados. Con la llegada del implante, los padres inmersos en una situación muy

Los padres y el Implante Coclear

complicada tienen que tomar una decisión difícil y muchos son incapaces de hacerlo. El implante para los padres es una cirugía voluntaria para un niño con riesgo. Muchos niños con discapacidad auditiva han nacido de partos difíciles o han tenido dificultades perinatales, de manera que no quieren someter a su hijo a una operación quirúrgica. La elección del implante supone, además, una alteración física y hay que hacerla sin el consentimiento del sujeto. Todos los padres quieren lo mejor para sus hijos y les encantaría tener la certeza de que sus hijos van a apreciar de mayores la decisión tomada. Esta seguridad no se puede dar y los padres sienten que están decidiendo a ciegas algo muy trascendente cuando su niño es sólo un bebé. Esto también se hace extensible a otras muchas decisiones que los padres han de tomar sobre métodos y centros educativos. La militancia de algunos segmentos de la comunidad sorda contra el implante y el apasionamiento en su defensa de los oralistas no facilitan tampoco la toma de decisión. A los padres se les bombardea a menudo con opiniones contradictorias sobre como proceder y acaban por hacer caso a la última opinión. Un padre que decidió no implantar a su hija comentó: "La decisión de implantar es la decisión más difícil de nuestras vidas. Inmediatamente después de saber que nuestro bebé tiene una dificultad permanente que altera su vida y después de haber intentado sin éxito los audífonos". Este tiempo es insuficiente para ver la sordera con perspectiva, y más que insuficiente para evaluar los argumentos de los partidarios del implante coclear y probablemente tampoco un tiempo suficiente para el duelo.

También hay padres que toman la decisión de implantar sin pensar en las consecuencias de su decisión. Es parte de la negación paterna, estrategia de afrontamiento muy común que los padres adoptan tras el diagnóstico. Estos padres tienen la esperanza de que el implante "cure" la sordera de su hijo; piensan que el aparato va a restaurar la audición normal o casi normal a su hijo. Estos son los padres que rara vez oyen las opiniones profesionales contrarias o que no se dan cuenta de que el implante es un primer paso en el difícil proceso de educación del niño. El padre de un niño recién implantado decía: "El implante es una colina pequeña. Tengo por delante montañas". Este padre se daba cuenta de que, a pesar del implante, su hijo seguía siendo sordo. Todos los padres de niños implantados llegan en algún momento, a darse cuenta de la penosa realidad de que el implante no es una cura, sino solamente la manera de hacer llegar el sonido a un niño muy sordo. En el período inicial, cuando no se ha aceptado el hecho de que su hijo es sordo, muchos padres combaten sus emociones negando el problema de su hijo. Desgraciadamente el implante puede alimentar la negación paterna y convertirse en el vehículo por el cual recuperan al hijo que ellos esperaban tener. Éstos son generalmente los padres que se frustran a lo largo de la rehabilitación.

No obstante, no todas las decisiones de implantar se basan en la negación. La elección del implante necesita ser parte del proceso de duelo, una vez que los padres han llegado a una consideración cuidadosa del problema. El mejor vehículo para alcanzar esta situación es participar en un grupo de ayuda a padres, que les da la oportunidad de evaluar sus sentimientos en una atmósfera de aceptación. No hay espacio para la parcialidad, el grupo debe ser moderado por un profesional objetivo, sin interés específico en el implante coclear. Todas las clínicas audiológicas deben contar con un espacio para las reuniones de padres, no necesariamente en la misma clínica pero al menos en la comunidad. Los padres necesitan relacionarse con otros padres, hayan superado o no, el proceso del implante.

Necesitan tiempo para avanzar en el proceso de duelo y en el proceso de toma de decisiones. Solamente entonces la decisión será su "propia" decisión. A medida que los implantes son más habituales y su cirugía más avanzada, muy pocos padres deciden no implantar a sus hijos. Sin embargo, la duda siempre existe y alguna de estas necesidades debe ser tratada dentro del contexto del proceso de duelo.

Los padres y el Implante Coclear

Para que el asesoramiento sea efectivo, debe proporcionarlo un profesional capaz de escuchar sin emitir juicios y de crear un ambiente seguro en el que los padres trabajen para dar salida a la decisión de implantar. Los padres necesitan ser informados con sensibilidad y, más importante todavía, necesitan poder evaluar sus dudas con alguien que apoye su decisión. Decirles “Debe ser durísimo pensar que tienen que operar a su bebé” puede ayudarles a empezar a dar salida a sus sentimientos. A los padres que no aceptan la sordera de su hijo y que ven el implante como una panacea, el profesional debe escucharles y responder a su pena sobre la sordera de su hijo. Un comentario como “Parece que vd. espera que el implante cure la sordera de su hijo” puede ayudar al padre a darse cuenta que no la acepta. Puede que entonces ese padre llegue a darse cuenta de cómo su negación está afectando su decisión de implantar. Decir “debe ser muy duro aceptar la sordera de su hijo”, en el momento oportuno puede ser muy eficaz. Mientras que los profesionales necesitan advertir a los padres sobre la limitación del implante, el contacto con los padres en la fase de negación debe orientarse a escuchar, oír y responder al sufrimiento que los padres están experimentando. La negación es un mecanismo de protección que sólo se abandona en un ambiente emocionalmente seguro; nunca se abandona cuando se dice a los padres que no deben sentirse así.

Los audiólogos que tienen que ver con el implante, trabajan por lo general con un protocolo rígido que, a menudo, dificulta el asesoramiento por no poderlo combinar con la estructura del equipo. Mientras que algunos profesionales oyen a los padres y les dejan tomar sus propias decisiones, otros de su mismo equipo no. Es necesario que el equipo, como un todo, dedique un tiempo a examinar y discutir los protocolos que han de seguir para asesorar.

Todos los padres, a pesar de los mejores esfuerzos del audiólogo, albergan la secreta esperanza de que cuando al niño le conecten el procesador del implante por primera vez, empezará a hablar o responderá al sonido. (También esperan lo mismo de los audífonos). Este es el escenario especial en el que los padres sienten que las reglas no se aplican en su caso y que la audición-habla que esperaban que tuviera su hijo no existe: ser liberado por el implante. Los padres raramente admiten su secreta esperanza y a menudo la negarán cuando se les confronte a ella. Los abuelos son un caso especial de creyentes que con frecuencia añaden estrés a los padres en su tenue aceptación de la realidad acústica; va a llevar tiempo y esfuerzo considerables el que el niño responda al sonido y sea capaz de utilizar el implante de manera efectiva. También se debe hablar con los padres sobre este “escenario especial” antes de que se conecte el implante o después que el niño haya o no haya respondido. La decepción paternal puede limitar la habilitación efectiva y debe tratarse al inicio del proceso de adaptación.

El implante es un reto, tanto para los padres como para los profesionales, al mismo tiempo que proporciona un mecanismo que lleva el sonido al oído del niño sordo profundo. También es un reto para el niño. Los niños con sordera profunda son una especialidad nueva en el panorama educativo. Son seres híbridos, ni sordos ni oyentes. El impulso y la dirección de la detección precoz y del implante son claramente la integración, lo cual significa que tendrán que recorrer un camino educativo y social no preparado para sus necesidades. El asesoramiento y el apoyo serán necesarios tanto en el colegio como en casa. La bondad de la tecnología esta en función de nuestra habilidad para apoyarla. Una información y un asesoramiento concienzudos son componentes imprescindibles para el éxito del implante.

El escenario clínico que, creo el mejor, comprende los puntos siguientes:

Los padres y el Implante Coclear

- 1) El niño debe ser detectado a través de un programa de *Screening* Neonatal.
- 2) La familia debe tener, cuanto antes, una confirmación audiológica de la pérdida auditiva.
- 3) El niño debe ser equipado con amplificación y recibir habilitación auditiva durante un período de prueba.
- 4) Los padres deben apuntarse a un programa que les facilite trabajar sus sentimientos y recibir y procesar información.
- 5) Cuando los padres estén seguros del impacto positivo de los audífonos, y ya hayan adquirido cierta estabilidad emocional, es cuando se les puede hablar del implante.

Algunas nociones sobre asesoramiento:

- 1) Los padres necesitan tiempo para llorar antes de tomar una buena decisión sobre el implante.
- 2) Las decisiones de los padres tienen que estar avaladas por el audiólogo – un modelo de persuasión no es válido.
- 3) Un grupo de apoyo de otros padres puede ser el mejor vehículo para ayudarles a tomar una correcta decisión.
- 4) Escuchar con atención, dar respuestas reflexivas y proporcionar información con sensibilidad son las mejores armas para un correcto asesoramiento.
- 5) Es necesario ayudar al niño y a su colegio para que haya éxito en los resultados del uso del implante.