



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE MEDICINA

Grado en Logopedia

TRABAJO FIN DE GRADO

Discapacidad auditiva causada por citomegalovirus congénito (CMVc). Sintomatología, tratamiento y seguimiento desde el punto de vista de la Logopedia

Autora: María Ruiz Montes

Tutora: Rosa Belén Santiago Pardo

A Marta, Macarena y Nico, porque sin ellos no existiría este trabajo.

RESUMEN

La infección por citomegalovirus congénito es una de las infecciones más comunes de transmisión materno-fetal. Se trata de una de las principales etiologías de hipoacusia neurosensorial no genética, además de ser causa de otro tipo de patologías como parálisis cerebral, afectación visual o retraso psicomotor generalizado. Con este trabajo se pretende dar a conocer un poco más esta infección y las secuelas que puede causar para ayudar así a su prevención, diagnóstico precoz, seguimiento y tratamiento y, de forma paralela, para mejorar la calidad de vida de los niños afectados por CMVc y de sus familias. En una primera parte se muestra la descripción teórica de la infección y de sus secuelas para, posteriormente, ejemplificarlo con tres casos reales que ilustran la variabilidad de la sintomatología que pueden presentar estos niños. Se concluye considerando necesario seguir investigando y difundiendo sobre CMV, así como ofreciendo recursos actuales de consulta y ayuda para familias con niños con CMVc y para los profesionales que trabajan con estos casos.

Palabras clave: discapacidad auditiva, hipoacusia, citomegalovirus congénito, infecciones prenatales

ABSTRACT

Congenital cytomegalovirus infection is one of the most common maternal-foetal transmission infections. It is one of the main causes of non-genetic sensorineural hearing loss, besides being cause of other diseases such as cerebral palsy, visual impairment or generalized psychomotor delays. This project aims to spread information about this infection and the effects that can cause and this way to help prevention, early diagnosis, monitoring and treatment and, at the same time, to improve the quality of life of children affected by cCMV and their families. In the first part of the project a theoretical description of the infection and its sequelae is shown. Then three case studies illustrate the variability of symptoms these children can present. It concludes considering further research and divulgation of CMV as a current need and providing resources related to information and support for families of children with cCMV and for professionals with these kids in their caseload.

Keywords: hearing impairment, deafness, congenital cytomegalovirus, prenatal infections

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
OBJETIVOS	8
METODOLOGÍA. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN.....	9
Revisión de la literatura	9
Casos clínicos.....	11
DESCRIPCIÓN TEÓRICA.....	12
¿Qué es el Citomegalovirus congénito?.....	12
Prevalencia	13
Diagnóstico.....	14
Sintomatología	15
Seguimiento	18
Tratamiento.....	19
CASOS CLÍNICOS	21
Caso 1	21
Caso 2	26
Caso 3	30
Comparativa resumen de estos tres casos	37
CONCLUSIONES	38
Propuesta de seguimiento	38

Discapacidad auditiva causada por CMVc

Necesidad de coordinación	38
Prevención del CMVc	39
Recursos para familias.....	40
De padres a padres.....	40
Reflexión final.....	41
FUENTES CONSULTADAS.....	42

INTRODUCCIÓN

Dentro de unos meses, el 3 de octubre, hará 10 años que empecé mis estudios de Logopedia. Mucho antes ya había decidido que mi profesión tendría que ver con personas que tuvieran dificultades para comunicarse. El tiempo y las diferentes experiencias hicieron que finalmente me quedará en el campo de la discapacidad auditiva.

En un primer momento me cautivó la lengua de signos. Brindar a las personas con discapacidad auditiva la posibilidad de comunicarse me pareció algo fascinante. Más adelante conocí los avances de la tecnología actual, que están permitiendo que esta población tenga acceso al sonido. Y conocí las posibilidades de la plasticidad cerebral que amplía los horizontes de lo que estas personas pueden hacer con el estímulo auditivo que reciben, si este empieza a ser proporcionado desde la infancia. Y conocí la terapia audioverbal, que ayuda a las familias de estos niños para que consigan que la discapacidad auditiva se salga de la categoría de “límites” y pase a ser una característica más de su hijo. Por supuesto, este tipo de terapia no es el único, pero es el que yo conozco, para el que me he formado y en el que la experiencia y la ciencia me han hecho acabar confiando.

Pero no se trata de una confianza ciega. “La terapia audioverbal no funciona en todos los casos, pero en los que funciona, da resultados sorprendentes.” Esta afirmación, que los profesionales que trabajamos con niños con discapacidad auditiva podemos comprobar cada día, me llevó a muchas preguntas. ¿En qué casos no funciona?, ¿cómo puedo saberlo?, ¿qué se puede hacer entonces?

Estas preguntas despertaron en mí la inquietud por estudiar y seguir formándome en aquellos casos en los que la discapacidad auditiva viene acompañada de otros problemas. De esa manera llegué a los diagnósticos de neuropatía auditiva, discapacidad auditiva por prematuridad, síndromes raros y discapacidad auditiva causada por citomegalovirus congénito.

De entre todas estas etiologías en las que la discapacidad auditiva puede presentarse acompañada de otros trastornos asociados, decidí que realizaría mi trabajo de fin de grado sobre el citomegalovirus congénito. Hay varias razones que justifican que decidiera escoger este tema.

Por una parte se trata de una infección de alta prevalencia, como se verá más adelante. Al mismo tiempo, el desconocimiento sobre ella hace que su prevención (en un principio sencilla con unos consejos básicos) sea más complicada.

Por otra parte, todos los síntomas que pueden sobrevenir de una infección congénita por citomegalovirus pueden ser de gran interés para los logopedas. Como estudiante de la antigua diplomatura de Logopedia, no tengo el recuerdo de haber oído hablar sobre esta infección durante toda la carrera. Creo entonces que este trabajo puede ser un buen punto de partida para dar a conocer un poquito más sobre el CMVc dentro de la universidad, para que sea una más de las etiologías sobre las que se estudie, se sensibilice y se investigue.

Además, entre mis casos actuales, trabajo con varias familias con hijos que presentan discapacidad auditiva debida a una infección congénita por citomegalovirus. Con la realización de este trabajo busco también seguir aprendiendo y mejorando mi práctica diaria con ellos.

OBJETIVOS

Con este trabajo de investigación me propongo conseguir los siguientes objetivos generales y específicos:

- Ofrecer información actualizada sobre el citomegalovirus congénito.
- Mejorar la calidad de las terapias logopédicas disponibles en la actualidad para niños con discapacidad auditiva causada por citomegalovirus congénito.
- Dar a conocer a los profesionales del sector la existencia de la infección por citomegalovirus congénito y sus posibles secuelas.
- Informar sobre las opciones de tratamiento logopédico disponibles en la actualidad.
- Evidenciar la necesidad de un seguimiento minucioso en el caso de niños con diagnóstico de citomegalovirus congénito.
- Prevenir el contagio por citomegalovirus en el periodo de gestación.
- Difundir información sobre la infección por citomegalovirus congénito y sus secuelas.
- Determinar los procedimientos de prevención que pueden llevarse a cabo.
- Concienciar a los profesionales de la salud sobre la importancia de esta infección y la necesidad de difusión.

METODOLOGÍA. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

En un primer momento, me planteo los siguientes objetivos para la búsqueda de información útil que me permitiera escribir este trabajo.

- Encontrar la causa, incidencia y prevalencia de la infección congénita por CMV.
- Describir las secuelas de esta infección.
 - Definir de forma más concreta aquellas secuelas de mayor importancia para la práctica logopédica (hipoacusia y parálisis cerebral).
- Determinar las opciones actuales de tratamiento para todo el rango de niños con hipoacusia causada por CMVc.
 - Encontrar evidencias sobre la eficacia de la terapia auditivo-verbal en niños con hipoacusia causada por CMVc.
- Conocer las formas actuales de tratar y prevenir esta infección.
- Encontrar movimientos asociativos profesionales y familiares que promuevan la difusión de esta infección y sus consecuencias.

Para cumplir estos objetivos se decide obtener información de dos maneras bien diferenciadas. Por una parte se hace una revisión de la literatura actual sobre el tema. Por otra, y a modo de núcleo articulador del trabajo, se presentarán datos relativos a casos clínicos reales.

Revisión de la literatura

Elección de descriptores

Se procedió, en un primer momento a decidir las palabras clave a utilizar en la búsqueda. Para ello, se consultó en MeSH y DeCS. Se seleccionaron los siguientes descriptores: “cytomegalovirus” y “hearing loss, sensorineural” en inglés y “citomegalovirus” y “pérdida auditiva sensorineural” en español.

No existe un descriptor específico para la infección congénita por citomegalovirus, por lo que también se incluyó la palabra “congénito” (“congenital”).

Además, se utilizaron las siglas CMVc (CitoMegalovirus congénito) y cCMV (congenital CytoMegalovirus). También se incluyeron términos sinónimos como “sordera” (“deafness”) y “discapacidad auditiva” (“hearing impairment”).

Fuentes de consulta

La búsqueda de información se realizó en las bases de datos de artículos científicos PubMed, Sciencedirect, Medline y Google Scholar.

Criterios de inclusión

- Año de publicación: se limita el año de publicación a los últimos 15 años, por lo que se incluirán referencias publicadas como máximo en el año 2000.
- Idioma: se usarán referencias únicamente en inglés y castellano.

Criterios de exclusión

- Población: se limitará la búsqueda a casos de citomegalovirus prenatal. Se excluirán los casos de adquisición perinatal o postnatal.
- Muestra: se excluyen la mayoría de artículos de caso único, pues se quieren ver muestras más representativas y se contará con estudios n=1 en la presentación de casos clínicos.
- Contenido: se excluyen la mayoría de los artículos sobre tratamientos puramente médicos y sobre el desarrollo de la vacuna contra el citomegalovirus.

Resultados de la búsqueda

Se realiza una búsqueda preliminar con las palabras clave seleccionadas, tanto en español como en inglés. Se preseleccionan unos 25 artículos, los cuales contienen información muy general.

Se decide entonces incluir otras palabras clave como “intervención” (“intervention”), “retraso en el lenguaje” (“language delays”) y “síntomas” (“symptoms”).

Se siguen preseleccionando artículos y se decide poner el tope en 100. Una vez cubiertos todos los temas a tratar según se estableció en los objetivos, el hecho de situar el corte en 100 artículos ha sido arbitrario.

Además se utilizan documentos redactados y publicados por CMV Action y por Stop cCMV, asociaciones sin ánimo de lucro entre cuyos objetivos está la difusión de información sobre el CMVc.

Una vez hecha esta búsqueda se procede a la lectura de los abstract de los artículos y, tras ella, se seleccionan unas 20 referencias que servirán de apoyo teórico a la información que se quiere transmitir con este trabajo y a los datos que aportan los casos clínicos que van a presentarse.

Casos clínicos

La selección de casos clínicos incluidos en este trabajo se ha hecho en función de opciones actuales en el centro donde desarrollo mi práctica profesional. Los criterios de inclusión han sido:

- Que presentaran hipoacusia causada por infección congénita por citomegalovirus.
- Que los padres / tutores legales autorizaran el uso de la información de sus historiales así como de videos o imágenes.

Con estas características, se incluyen finalmente 3 casos. La información que se refleja de ellos ha sido extraída de:

- La lectura y el análisis de su historial, incluyendo informes internos, informes de otros profesionales y registros de sesiones.
- Visionado y análisis de grabaciones de sesiones terapéuticas individuales.

DESCRIPCIÓN TEÓRICA

¿Qué es el Citomegalovirus congénito?

El citomegalovirus (CMV) es un virus de la familia Herpesviridae llamado Herpesvirus Humano % (HHV-5). Otros virus de esta familia son la varicela o el virus de Epstein-Barr (responsable de la mononucleosis). Una vez que un individuo se contagia con CMV, el virus permanece en su cuerpo de por vida, pudiendo reactivarse en cualquier momento por diferentes causas como la inmunosupresión, la malnutrición, el uso de corticoides o el embarazo (Dolan et al., 2004).

El CMV se puede transmitir a través de la orina, la saliva o la sangre. La infección por CMV aparece en todas las localizaciones geográficas y en todos los grupos socioeconómicos. Por ejemplo, en Estados Unidos, se calcula que entre un 50 y un 85% de los adultos de 40 años han sido infectados por CMV. (Cohen y Cohen, 2014).

Se trata de una infección muy común y generalmente asintomática. Así, un alto porcentaje de personas que la padecen no son conscientes de ello. Otras personas pueden experimentar algunos síntomas como presencia de glándulas inflamadas, fiebre, fatiga, dolor de garganta, inapetencia, malestar, dolores musculares o erupciones cutáneas. De este modo, la infección por CMV puede ser diagnosticada como una gripe común.

Por ejemplo, según un estudio conducido por Revello y Gerna (2002), en un grupo de mujeres embarazadas con diagnóstico de infección por CMV, un 32% no refería síntomas. Del 68% restante, un 60% tuvo fiebre, un 48% fatiga, un 36% presentaba un número elevado de enzimas hepáticas, un 26% dolor de cabeza, un 15% dolores musculares y un 12% linfocitosis.

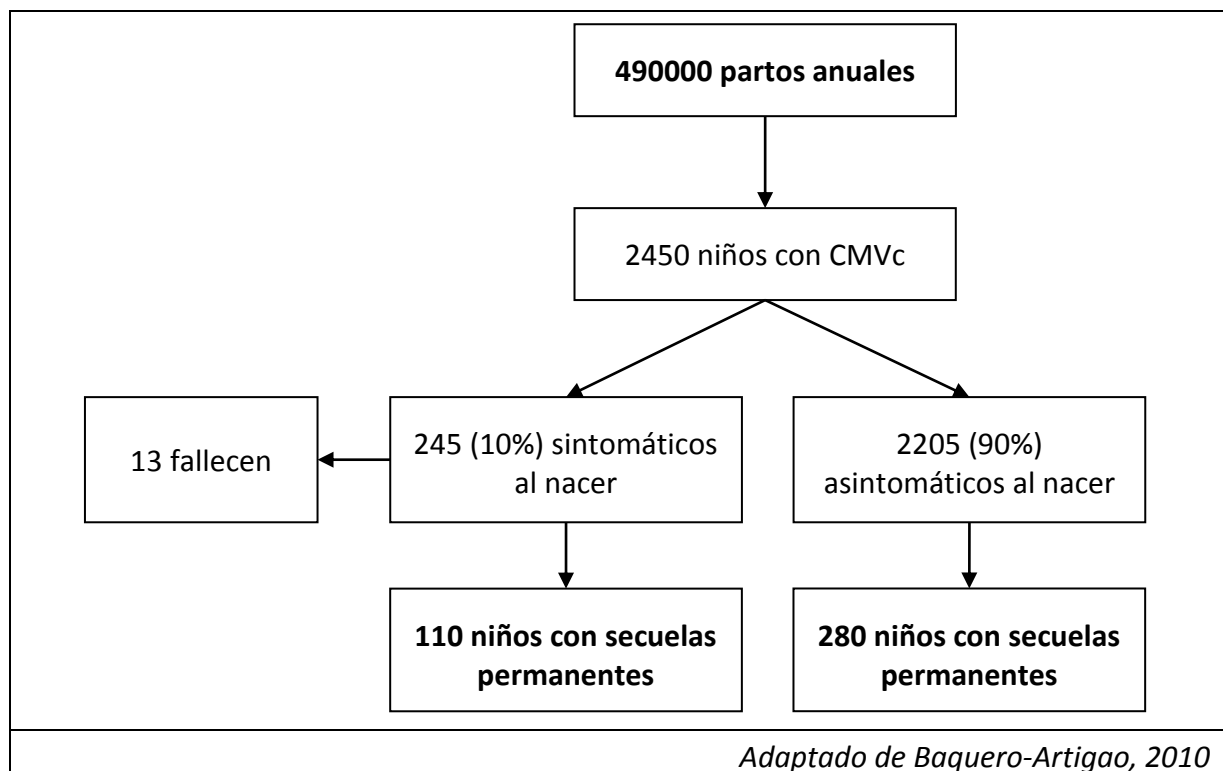
No es la infección por CMV, como podemos ver por los síntomas asociados, una enfermedad de interés para la Logopedia. Sin embargo, este virus cobra mayor importancia para nosotros cuando se trata de una infección congénita (transmisión intrauterina o transplacentaria). Si el virus se transmite de la mujer gestante al feto en desarrollo, los efectos de la infección pueden provocar secuelas muy graves en el niño.

Prevalencia

El citomegalovirus congénito (CMVc) es la infección congénita más frecuente, con una prevalencia entre el 0,2 y el 2,2% de recién nacidos infectados por transmisión materna según los estudios de diferentes autores (Fowler, 2006; de Vries, 2011; Boppana, 2011; Dar, 2008). Desconocemos la prevalencia del CMVc en España, aunque podemos estimar que se encuentra entre estos valores. Además, es la primera causa de hipoacusia neurosensorial congénita de causa no genética (Adler y Nigro, 2013).

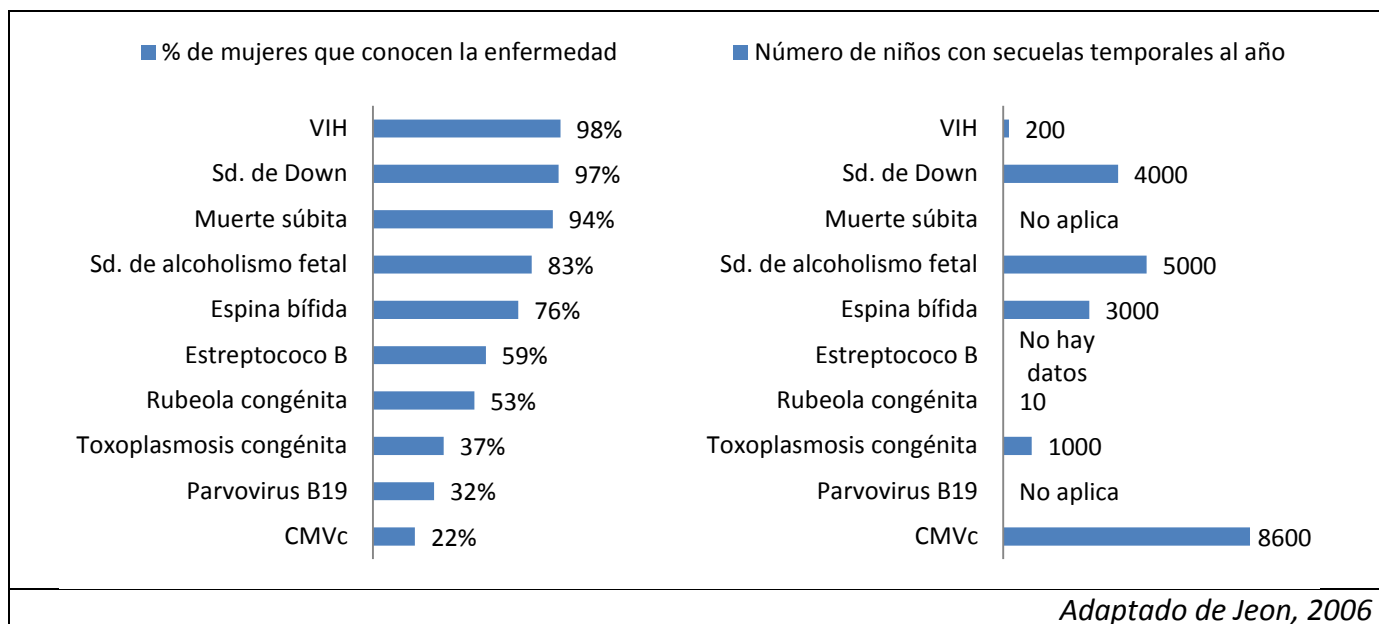
De todas las mujeres gestantes primoinfectadas, un 40% transmitirán esta infección al feto (Baquero-Artigao, 2010). También la infección puede pasar al feto en los casos de reactivación de la infección (mujeres que ya tienen anticuerpos pero en las que el virus se reactiva), aunque la transmisión tiene un porcentaje menor. De los bebés infectados con CMV congénito un 10% serán sintomáticos al nacer, mientras que el 90% restante no presentará síntomas clínicamente evidentes al nacimiento (bebés asintomáticos). En estos niños asintomáticos, pueden aparecer secuelas de la infección a lo largo de la vida.

En la imagen siguiente podemos ver una estimación de los casos de CMVc anuales en España según Baquero-Artigao.



Se estima que la infección por CMV congénito podría dejar secuelas permanentes en unos 400 niños al año. Estos casos serían, en su mayoría, de interés para la Logopedia.

Sin embargo, a pesar de la alta incidencia que tiene la infección congénita por CMV y del elevado número de casos sintomáticos, cabe mencionar que esta infección es una de las menos conocidas por las madres gestantes, según un estudio de Jeon (2006), como podemos ver en el siguiente gráfico.



Diagnóstico

Diagnóstico de CMV

El diagnóstico de infección por CMV puede realizarse a cualquier persona que presente los síntomas (similares a un cuadro gripal) descritos anteriormente. Se trata de un diagnóstico sencillo mediante análisis de orina y/o sangre.

Cuando hablamos de CMV congénito podemos encontrarnos con dos tipos de diagnóstico.

Diagnóstico de la mujer gestante, que nos informará de si el virus está activo o no en ese momento, pero que no nos dará información sobre si esa infección ha sido o va a ser transmitida al feto.

Diagnóstico del feto o del neonato que, debido a la alta tasa de asintomaticidad se realiza en, aproximadamente la mitad de los casos, de forma retrospectiva (Núñez-Ramos et al.,

2013). La dificultad radica en que, una vez ha pasado un tiempo no es fácil determinar si una serología positiva para CMV corresponde a una infección congénita o a una infección postnatal.

Cribado en mujeres gestantes

El cribado del CMVc es un tema controvertido. Existen algunas razones para pensar que se trata de una medida necesaria, como el alto impacto de la infección, el derecho a la información de los padres, la posibilidad de medidas preventivas y terapéuticas y la detección precoz de todos los recién nacidos asintomáticos, para proporcionar el seguimiento, diagnóstico de sordera e inclusión precoz en programas de rehabilitación, logopedia, y estimulación.

Sin embargo, no se trataría de un cribado viable porque el cribado serológico presenta un número elevado de falsos positivos, el diagnóstico de la infección fetal es invasivo y no está exento de riesgos, la única intervención que se puede ofrecer a un feto infectado sintomático es la interrupción de la gestación y el diagnóstico del grado de afectación fetal está todavía poco definido y el manejo de un feto infectado presenta muchas incertezas (Baquero-Artigao, 2010).

Se propone entonces, por parte de algunos sectores médicos una alternativa al cribado universal, en la que se realizaría un cribado selectivo en gestantes con fiebre o cuadro pseudogripal, en gestantes de riesgo (mujeres con hijos menores de tres años o que trabajan con niños) o en los casos en los que aparezcan marcadores ecográficos.

Sintomatología

Afectación en neonatos

Aproximadamente el 90% de los niños que contraen una infección por CMV de manera congénita nacen asintomáticos. Esto no quiere decir que durante su infancia o adolescencia no puedan desarrollar ciertas patologías asociadas al CMV y que aparecen más adelante descritas como secuelas permanentes.

En el 10% restante de los casos, las patologías más comunes que se presentan son (Sanbonmatsu, 2014; Lazzarotto, 2014):

- Retraso del crecimiento intrauterino. El peso al nacer no se corresponde con el peso medio de la edad gestacional del neonato.
- Microcefalia y daño neurológico en distinto grado.
- Hepatoesplenomegalia. Tamaño anormal del hígado y el bazo.
- Trombocitopenia. Bajo número de plaquetas.
- Hepatitis.
- Coriorretinitis, inflamación de la coroides y la retina.
- Hipoacusia neurosensorial.

Algunos neonatos están tan afectados que mueren durante los primeros meses de vida. Sanbonmatsu et al. (2014) estiman que esto ocurre en un 0,5% de los casos de neonatos con infección congénita por CMV.

Secuelas permanentes

A largo plazo, las secuelas más frecuentes e importantes de una infección por CMVc son las oculares, auditivas y neurológica, siendo estas dos últimas de gran interés para la práctica logopédica. Por ejemplo, según un estudio de Kylat (2006), de todos los niños con afectación permanente, las secuelas más frecuentes son:

- Déficit visual, entre el 5 y el 10% de los casos.
- Hipoacusia neurosensorial, entre el 30 y el 60% de los casos.
- Parálisis cerebral, entre el 25 y el 50% de los casos.
- Compromiso cognitivo, entre el 40 y el 60% de los casos.
- Epilepsia, entre el 10 y el 40% de los casos.

Afectación ocular. Además de la coriorretinitis cicatrizal, que puede estar presente desde el nacimiento, se presentan otras alteraciones visuales como lesión cortical o atrofia óptica. El 22% de los pacientes sintomáticos presentan déficit visual importante frente a un 0% en los

asintomáticos y el 29% de los pacientes sintomáticos presentan estrabismo frente al 1% en asintomáticos (Coats, 2000).

Afectación auditiva. El CMVc puede causar hipoacusia neurosensorial con diversos grados y características. No existe un audiograma típico de la pérdida auditiva por infección por CMVc y no se conocen exactamente los mecanismos auditivos afectados en este tipo de pérdidas. Se detectan umbrales audiológicos alterados en un 50% de los casos sintomáticos y en un 10% de los asintomáticos (Lazzarotto, 2014).

La pérdida puede ser unilateral o bilateral y se caracteriza por ser progresiva en un 50% de los casos (Lazzarotto, 2014) y fluctuante en un 23% de los casos (Fowler, 2006).

No hay suficientes estudios sobre ello, pero la práctica clínica nos indica que la hipoacusia causada por CMVc puede ir acompañada (en un número significativo de casos) por una neuropatía auditiva o por algún tipo de trastorno del procesamiento auditivo central.

Afectación neurológica. Desde un primer momento puede aparecer microcefalia y alteraciones en las pruebas de imagen. En concreto la infección por CMVc deja pequeñas manchas blancas difusas por todo el espacio encefálico que corresponden a las cicatrices de la infección y que no tienen por qué corresponderse con una sintomatología concreta (Lazzarotto, 2014). En los casos en los que hay afectación neurológica pueden aparecer crisis convulsivas que suelen responder bien a la medicación.

Esta afectación neurológica puede reflejarse en un lento desarrollo psicomotor (sobre todo en lo que a motricidad gruesa se refiere) y en un posible compromiso cognitivo.

Factores pronósticos

Aunque la variabilidad es grande, Alarcón y Baquero (2011) identifican las siguientes características como factores pronósticos de la infección por CMVc.

- En pacientes asintomáticos la carga viral en sangre tiene un elevado valor predictivo negativo de sordera neurosensorial.
- En pacientes sintomáticos los hallazgos clínicos (microcefalia, coriorretinitis y examen neurológico alterado), los resultados de las pruebas de neuroimagen (resonancia

magnética craneal) y los biomarcadores en líquido cefalorraquídeo presentan buen valor predictivo positivo.

Otra sintomatología frecuente que afecta a la práctica logopédica

Aunque la mayoría de autores que describen el CMVc lo hacen desde una perspectiva médica, lo cierto es que la práctica clínica nos deja ver que hay ciertas características que se repiten en varios casos de niños afectados.

Como ya hemos visto, la afectación neurológica es uno de los resultados posibles de la infección. Quizás debido a esto, pero sin evidencias que lo confirmen (no todos los niños que lo presentan han sido diagnosticados de anomalías neurológicas), los niños con CMVc pueden presentar dificultades con los prerrequisitos del aprendizaje. Una de los mayores retos puede ser la atención. En ocasiones se trata de niños con unos periodos de atención anormalmente cortos para su edad. También se han observado dificultades con la memoria de trabajo (no así, o no de forma tan evidente con la memoria a largo plazo) aunque es posible que estas dificultades también pudieran explicarse por sus cortos periodos de atención.

En casos de niños más mayores, con y sin otros trastornos asociados (además de la hipoacusia), se constatan dificultades para funciones más complejas del lenguaje como la broma y las segundas intenciones.

Se necesita más investigación clínica sobre el CMVc para establecer con mayor precisión estas características, que puedan ayudarnos a la hora de manejar casos de este tipo.

Seguimiento

El seguimiento de los niños con CMVc debe hacerse según afectación pero con un seguimiento básico preventivo para la detección precoz de posibles anomalías que pueden surgir. De esta manera, todos los niños diagnosticados de CMVc deberán ser seguidos, a nivel hospitalario, por el otorrinolaringólogo (control de los umbrales auditivos), el oftalmólogo (valoración del fondo de ojo y revisiones anuales), el neurólogo (valoración inicial y seguimiento por microcefalia, convulsiones y posible retraso psicomotor) y el

infectólogo pediatra, siendo este último el que debe coordinar todo el seguimiento (Baquero, 2009).

Además de este seguimiento básico, se hará un seguimiento por afectación, que determinarán los médicos especialistas en cada área en la que la infección por CMV haya dejado secuelas.

Tratamiento

Tratamiento farmacológico

Actualmente existen varios tratamientos específicos para la infección por CMV congénito. Según Baquero (2009), deben administrarse antivirales específicos a:

- Niños con CMVc sintomático menores de 6 meses.
- Niños con CMVc de hasta 12 meses siempre que presenten hipoacusia.

Se excluiría del tratamiento a niños sintomáticos mayores de 12 meses y a niños asintomáticos.

Tratamiento terapéutico según afectación

Debido a la sintomatología que hemos descrito anteriormente, los tratamientos terapéuticos más comunes en los niños con CMVc son aquellos correspondientes a Fisioterapia, Atención Temprana y Logopedia.

Tratamiento terapéutico para niños con discapacidad auditiva causada por CMVc

Mi propuesta de intervención para niños afectados por CMVc (que presentan hipoacusia) parte desde un enfoque audioverbal. Puesto que no podemos establecer de antemano hasta dónde van a llegar estos niños o qué tipo de patologías asociadas van a desarrollar, se propone un tipo de intervención cuyo objetivo es desarrollar el lenguaje oral y así facilitar las oportunidades de inclusión en el día a día

Según Maggio de Maggi (2002) La Terapia Auditivo Verbal (TAV) una estrategia de intervención temprana para niños con discapacidad auditiva, centrada en la familia, que fomenta el uso de la audición para el aprendizaje del lenguaje oral. La intervención comienza

tan pronto el niño es diagnosticado. A través de este enfoque, el niño con discapacidad auditiva aprende a desarrollar la audición como un sentido activo para que escuchar se vuelva automático y así la audición sea una parte integral de lo que el niño hace en su vida diaria. No se trata de una serie de principios para la enseñanza escolar o de una técnica para ser aplicada dos veces por semana en un gabinete. Podemos decir más bien que es un estilo de interacción, una forma de vida para ser practicada diariamente. El objetivo es que los padres aprendan los principios auditivo-verbales para que los apliquen con sus hijos.

Si bien es cierto que la TAV no funciona en todos los casos, en aquellos en que sí funciona, los resultados son excelentes. Como profesionales, debemos establecer unos objetivos mínimos a alcanzar para decidir, de forma precoz, cuando el niños con CMVc puede seguir o no beneficiándose de este tipo de terapia.

En algunos casos, como vamos a ver más adelante, la TAV se aplicará solo a la recepción del lenguaje hablado. Es decir, una vez que se ha determinado que la comunicación oral de un niño no es inteligible, debemos tener claro si podemos seguir promocionando su audición o no. Puede que muchos niños con CMVc necesiten de un sistema aumentativo de comunicación, y debemos proporcionárselo tan pronto como sea posible, pero no debemos olvidar que también tenemos que seguir trabajando para que las prótesis que esté utilizando le proporcionen el máximo beneficio. Siempre que la recepción del mensaje pueda hacerse por vía auditiva estaremos abriendo las puertas del mundo a ese niño.

A partir de los siguientes casos reales vamos a ver qué objetivos podemos marcarnos con diferentes niños afectados de CMVc. Debido a que la atención que se les ofrece es integral, aunque centrada en la audición y el lenguaje, veremos objetivos que puede que se salgan un poco de lo que se considera Logopedia tradicional pero cuyo trabajo y consecución nos habilitará para conseguir los resultados esperados.

CASOS CLÍNICOS

Caso 1

Datos del caso

Diagnóstico. Niña nacida a término tras un embarazo sin complicaciones. No pasa cribado auditivo y presenta microcefalia. A los 4 meses se le diagnostica infección congénita por CMV y comienza tratamiento con Valganciclovir (que dura hasta los 12 meses).

Afectación visual. No se evidencian problemas visuales, pero el oftalmólogo diagnostica riesgo de estrabismo.

Afectación neurológica.

- En las primeras consultas con neurología se evidencia afectación del sistema nervioso central (polimicrogiria, ampliación ventricular, displasia hipocampal y alteración de la señal en sustancia blanca) y hemiparesia izquierda.
- A los dos años un electroencefalograma registra anomalías epileptiformes de expresión focal en región central media. Se comienza tratamiento con ácido valproico. No hay crisis epilépticas.
- El desarrollo psicomotor es lento (sedestación pasiva a los 13 meses, voluntaria a los 23 meses, gateo desde los 28 meses, bipedestación con ayuda a los 34 meses, marcha autónoma a los 66 meses).

Afectación auditiva. Sordera bilateral profunda desde el nacimiento. Utiliza audífonos desde los 4 meses. Se le implanta el oído izquierdo a los 22 meses y derecho a los 43 meses.

Otra clínica presente. Es una niña muy propensa a tener infecciones de oído y de vías respiratorias (llevando a registrarse 23 infecciones de oído durante los 4 primeros años de vida, requiriendo algunas de ellas hospitalización).

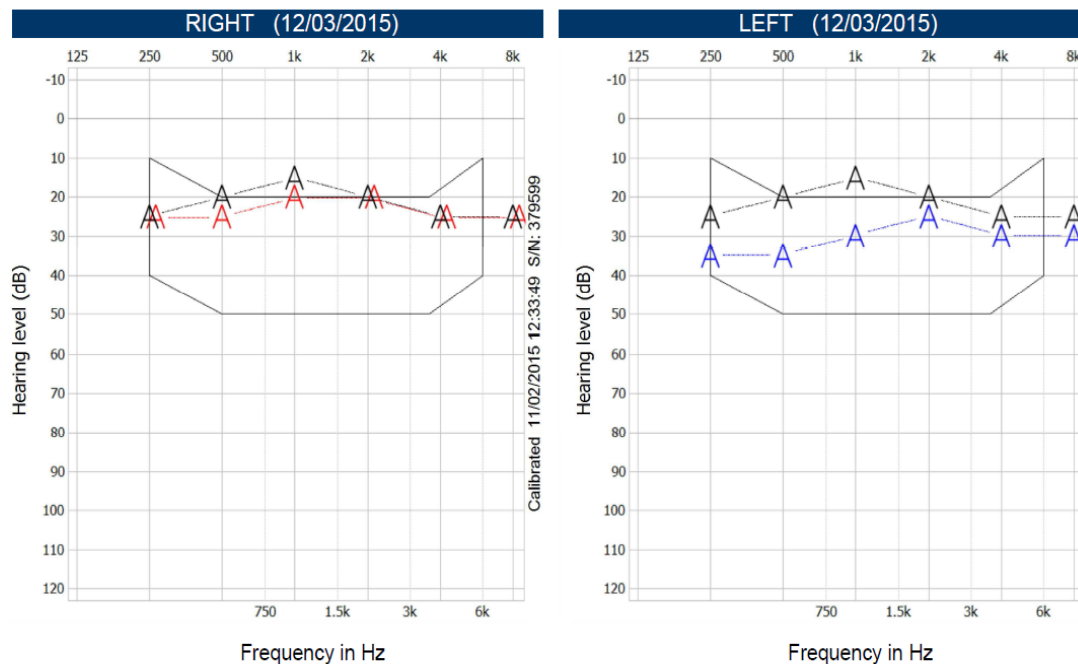
Terapias. Desde el inicio recibe terapia física (Vojta, fisioterapia muscular, osteopatía y terapia de locomoción refleja), psicoestimulación y Logopedia.

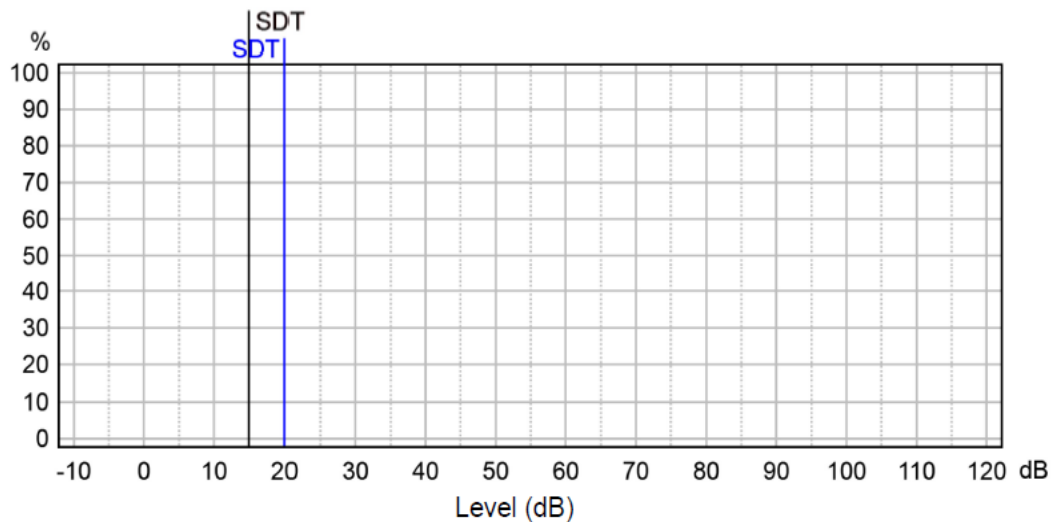
Escolarización. Acude durante los primeros años a guardería pública 3 horas al día durante 3 días a la semana. Posteriormente cursa Educación Infantil en un centro público e integración específica de alumnos con discapacidad motórica. En la actualidad cursará un año extendido en Educación Infantil en el mismo centro. Es previsible que durante el curso 2016-2017 inicie escolarización en un centro de Educación Especial.

Audición

Los potenciales evocados del cribado auditivo indican hipoacusia profunda. Se adaptan audífonos a los 4 meses e implantes a los 22 y 43 meses. No hay información audiológica entre medias.

Actualmente esta es su audición: evaluación audiológica realizada el día 12 de marzo del 2015, en campo libre con refuerzo visual y condicionada con juego con ambos procesadores a la vez y con cada uno por separado, utilizando como estímulo Fresh Noise (ruido de banda estrecha). El umbral de detección verbal con ambos procesadores a la vez y con cada uno por separado se ha obtenido utilizando voz a través del micrófono del audiómetro. Las respuestas son fiables. Ambos procesadores le proporcionan acceso a los sonidos del lenguaje.





Desarrollo de habilidades auditivas

Con la información que le proporcionan sus implantes, esta niña es capaz de:

- Llamar la atención del adulto y llevarse la mano al oído cuando no está escuchando.
- Identificar los seis sonidos del test de Ling con cada uno de los procesadores por separado.
- Ocasionalmente, imitar los sonidos /a/, /i/, /u/ y /m/.
- Identificar los sonidos consonánticos /m/, /l/, /s/, /p/, /j/, /ll/, /b/, /rr/, /g/, acompañados de cualquiera de las vocales, utilizando cada uno de los procesadores por separado.
- Identificar por vía auditiva palabras pertenecientes a su repertorio léxico cuando se presentan en listas cerradas.
 - 6:6 prendas de vestir (camiseta, gorro, zapatos, pantalón, bufanda y calcetines).
 - 6:6 animales (vaca, perro, gato, mariposa, cocodrilo y pato)
 - 4:4 colores (azul, verde, amarillo, rojo).
- Reconocer por vía auditiva palabras pertenecientes a su repertorio léxico, como expresiones relativas a las rutinas diarias (a comer, a dormir, a bañarse,...), los números (1-2-3), partes del cuerpo (ombligo, lengua,...), juguetes (el bebé, los cuentos, los dados,...).

- Comprender instrucciones con hasta 2 palabras clave dentro de su repertorio y en el contexto del juego como “dale el biberón al bebé”, “da el perro a papá”, “pon al niño en la cama”.
- Hacer imitaciones a las emisiones del adulto de hasta dos palabras, aproximándose en número de golpes de voz, duración, entonación y sonidos vocálicos.
- Responder a su nombre (incluso en ambiente ruidoso) y reconocer el nombre de personas familiares.
- Reconocer canciones infantiles que le gustan y anticipar los gestos que las acompañan.

Desarrollo de la comunicación y el lenguaje

El desarrollo de la comunicación y el lenguaje de esta niña ha sido lento, aunque hubo un punto de inflexión cuando se le colocó el primer implante coclear. A raíz de la activación del implante, como cabía esperar, empezó a desarrollar sus habilidades auditivas con mayor velocidad y esto le permitió seguir avanzando en el desarrollo del lenguaje.

Sin embargo, sí que ha sido una niña con una intención comunicativa muy buena y unos recursos comunicativos estupendos desde el inicio. Debido a las dificultades para la comunicación oral (sistema en el que recibía tratamiento desde que era un bebé), esta niña empezó a general gestos idiosincráticos para expresar deseos, necesidades y para hacer comentarios. A raíz de esta situación los padres decidieron inicial, de forma paralela a una intervención logopédica centrada en la audición, otra intervención dentro del sistema bimodal, que le permitiera adquirir nuevas habilidades expresivas.

En la actualidad, con 6 años, es capaz de hacer demandas, comentarios, llamar la atención del adulto, pedir información, expresar deseos, manifestar negación como rechazo, saludar y utilizar fórmulas de cortesía utilizando todas las opciones que tiene a su alcance: emisiones verbales, pictogramas, expresiones faciales y signos. De manera espontánea, hace emisiones verbales de una sola palabra clave. Además, utilizando signos puede hacer combinaciones de hasta 3 elementos para comunicar mensajes más precisos y complejos. No siempre utiliza la voz acompañando los gestos, pero sí que la utiliza sistemáticamente para llamar la atención, iniciar y mantener la conversación.

Objetivos generales de intervención logopédica

- Objetivos de la niña

- Desarrollo global:
 - Aumentar sus periodos de la atención.
 - Aumentar la tolerancia a la frustración en las transiciones y cambios de actividad.
 - Motricidad gruesa: N/A, recibe tratamiento de fisioterapia en un centro externo a la Fundación.
 - Motricidad fina. Potenciar el uso de la mano izquierda como apoyo.
- Habilidades auditivas:
 - Ampliar su lenguaje receptivo por vía auditiva
 - Desarrollar sus habilidades auditivas de manera que le permitan:
 - Comprender unidades lingüísticas con una palabra clave en posición intermedia
 - Comprender unidades lingüísticas con dos elementos clave en posición final.
- Comunicación y lenguaje:
 - Hacer producciones combinando 2-3 elementos clave utilizando todos los medios disponibles (vocalizaciones, signos, pictogramas y expresiones faciales) para dar y pedir información, hacer comentarios, hacer demandas, expresar deseos y estados de ánimo y utilizar fórmulas de cortesía.

- Objetivos de la familia

- Integrar el desarrollo de la audición en el desarrollo general de su hija.
- Adquirir estrategias específicas para potenciar el desarrollo de la comunicación y lenguaje de su hija.
- Tomar decisiones informadas acerca de la comunicación y educación de su hija.
- Mantener las prótesis en correcto funcionamiento.
- Coordinar la adaptación de las prótesis.

Caso 2

Datos del caso

Diagnóstico. Niña nacida a término tras un embarazo normal. Parto complicado (hay sufrimiento fetal y bradicardia). No pasa cribado auditivo. El diagnóstico de infección congénita por CMV es perinatal, pero no se les comunica a los padres hasta que la niña no tiene unos 2 años. En consecuencia, no recibe ningún tratamiento específico.

Afectación visual. No se evidencian problemas visuales.

Afectación neurológica. No se evidencia. Entre los 9 y los 12 meses se constata un ligero retraso en el desarrollo motor grueso. A los 16 meses aún no caminaba y la fisioterapeuta le recomienda fortalecimiento del tronco y de extremidades superiores, para mejorar el equilibrio. Comienza a caminar a los 19 meses. A los 28 meses su desarrollo motor grueso corresponde a unos 24 meses. A los 39 meses su desarrollo corresponde a 36 meses, cerrándose la brecha. En la actualidad, con 45 meses su desarrollo motor grueso está en torno a los 42 meses. Como se puede ver el hay un retraso que va cerrándose poco a poco y que se prevé que se normalice antes de los 6 años.

Afectación auditiva. Sordera bilateral profunda desde el nacimiento. Utiliza audífonos desde los 3 meses. Se le implanta bilateralmente a los 9 meses.

Terapias. Desde los 3 meses recibe terapia auditivo verbal.

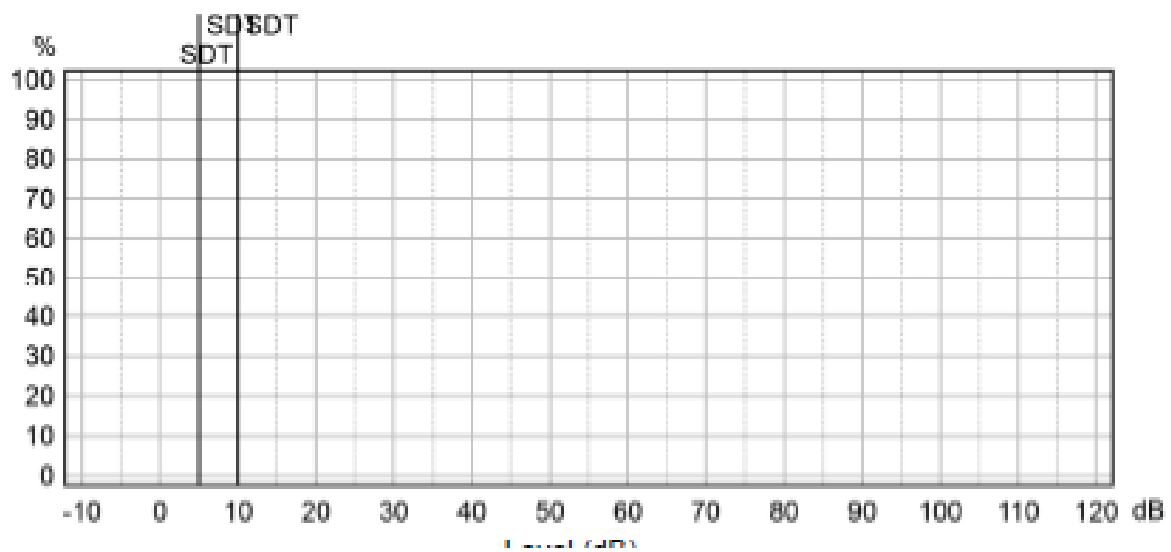
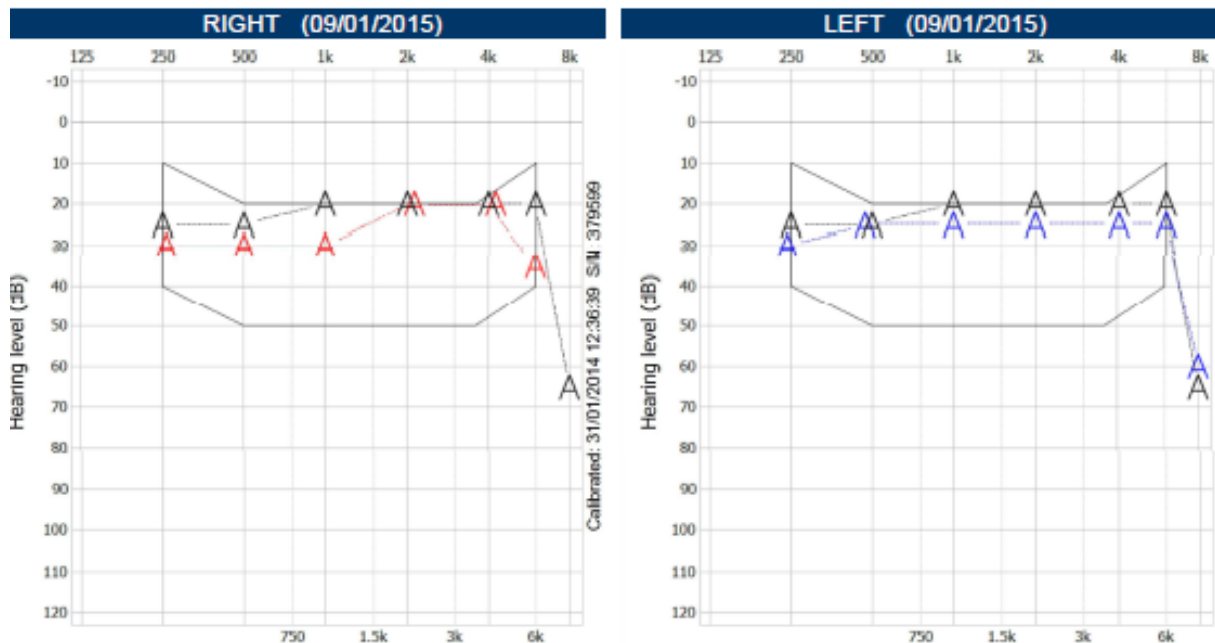
Escolarización. Acude a escuela infantil ordinaria.

Audición

Los potenciales evocados en el cribado auditivo indican hipoacusia profunda. Se adaptan audífonos y, ante la ausencia de beneficio se implantan ambos oídos a los 9 meses.

Su audición actual es la siguiente: evaluación audiológica realizada el día 09 de enero del 2015, en campo libre con refuerzo visual y condicionada con juego con ambos procesadores a la vez y con cada uno por separado, utilizando como estímulo Fresh Noise (ruido de banda estrecha). El umbral de detección verbal se ha obtenido utilizando voz a través del micrófono

del audiómetro. Las respuestas son fiables. Ambos procesadores proporcionan acceso a los sonidos del lenguaje.



Desarrollo de habilidades auditivas

Haciendo uso de sus implantes cocleares, esta niña es capaz de:

- Identificar los sonidos del habla, con errores frecuentes algunos fonemas (como percepción de /p/ como /t/, /d/ como /g/, /n/ como /ñ/, /f/, /ch/ y /z/ como /s/ y /rr/ como /l/).

- Seguir órdenes verbales de hasta 5 elementos utilizando los dos implantes a la vez (Manuel coge el perro más grande y lo mete en la ducha)
- Atender a 3 palabras clave cuando éstas están en el medio de la oración.
- Utilizar el teléfono con un interlocutor conocido (abuela).
- Escuchar y responder apropiadamente a una conversación específicamente no directa hacia ella.
- Escuchar con atención durante varios turnos y sigue instrucciones.
- Memorizar expresiones graciosas, rimas y mensajes.
- Resolver adivinanzas o acertijos que implican identificar objetos basándose en 3 palabras clave.
- Reconocer errores deliberados dentro de rutinas familiares en el lenguaje hablado e historias.
- Volver a contar historias simples o eventos de manera independiente.

Desarrollo de la comunicación y el lenguaje

En el inicio de la intervención, esta niña iba desarrollando su comunicación y su lenguaje con lentitud. A partir de los 2 años empezó a cerrar la brecha entre su edad auditiva y su edad cronológica de forma más rápida.

En la actualidad, con 3 años y 9 meses construye de manera espontánea los siguientes tipos de oraciones, aunque en ocasiones comete errores que corrige rápidamente tras el modelo del adulto.

Oraciones predicativas	Yo quiero tres bolitas. Los Reyes Magos me van a traer una bicicleta de Mini rosa
Oraciones atributivas	Este es gordo.
Oraciones comparativas	Tú tienes rizos como yo.
Oraciones interrogativas	¿Has oído las campanas mamá? Por favor, ¿me das tres bolitas?
Oraciones de relativo	Un niño que está saltando con la cuerda.

Frases negativas	No, te has confundido, son dos monedas. Por aquí no.
Frases y oraciones coordinadas	Eh son iguales mira y la estrella también. Yo tengo el pelo largo y tú corto.
Subordinación causal	Esta mula está muy enfadada porque no tiene hierba. Me he quitado el babi porque no he tenido cole.
Subordinación final	Le voy a traer hierba a la mula para que se ponga contenta.

Objetivos actuales de intervención logopédica

- Objetivos de la niña

- Desarrollo global

- Desarrollo motor grueso:

- Levantar un pie y mantenerse sobre el otro durante cuatro segundos.
- Caminar en línea recta durante 3 metros o más.

- Desarrollo motor fino:

- Clasificar tres objetos de diferente color en tres cubos diferentes.
- Juntar tres o cuatro piezas simples de un rompecabezas, combinando bien los colores más que la forma.

- Desarrollo social: Hacer pequeños recados, coger cosas, etc.

- Desarrollo cognitivo: Emparejar por categorías.

- Habilidades auditivas

- Promover la autonomía de la niña para que cuide sus implantes y aprenda a ponérselos y quitárselos.
- Responder a preguntas simples sobre sí misma (¿Por qué?)
- Resolver acertijos y adivinanzas que impliquen identificar objetos basándose en tres palabras clave.

- Seguir instrucciones y preguntas más complejas.
- Darse cuenta de errores deliberados dentro de rutinas familiares e historias.
- Volver a contar historias simples o eventos independientemente.
- Comunicación y Lenguaje
 - Utilizar el lenguaje para hacer demandas, peticiones, comentarios, pedir y dar información, saludar, negar, usar fórmulas de cortesía y expresar sentimientos y deseos.
 - Favorecer el desarrollo de la narrativa:
 - Comenzar a utilizar la coordinación y la subordinación temporal.
 - Favorecer el desarrollo de un léxico rico y variado y su organización.
 - Seguir promoviendo el desarrollo fonológico.
- Objetivos de la familia
 - Desarrollar estrategias auditivas, de comunicación y lenguaje que promuevan el desarrollo auditivo y lingüístico de su hija.
 - Tomar decisiones informadas sobre la escolarización y desarrollo de su hija.
 - Mantener las prótesis en correcto funcionamiento.
 - Coordinar la adaptación de las prótesis.

Caso 3

Datos del caso

Diagnóstico. Niño nacido a término. En el primer trimestre de embarazo la madre es diagnosticada de infección por CMV y se le trata con dos ciclos de Gammaglobulina. Al nacimiento, presenta hepatitis y no pasa el cribado auditivo. Se trata al niño durante los primeros 15 días con Valganciclovir.

Afectación visual. Tiene astigmatismo y estrabismo divergente. Usa gafas y parche 4 horas al día.

Afectación neurológica. Retraso psicomotor en lo que corresponde a la motricidad gruesa. El equilibrio está afectado y, a los 36 meses todavía no camina independientemente, aunque sí que lo hace agarrado de la mano o empujando un carrito.

En general, el niño muestra un perfil de desarrollo no armónico con habilidades ligeramente por debajo de su edad cronológica en motricidad fina, cognición y desarrollo social (entre los 27-30 meses a sus 35 meses cronológicos). En las áreas de lenguaje y motricidad gruesa muestra un retraso mayor encontrándose en unas edades equivalentes de unos 15-18 meses y 12-21 meses respectivamente.

Afectación auditiva. Sordera bilateral profunda desde el nacimiento. Utiliza audífonos desde los 2 meses. Los padres refieren un retroceso en su audición en torno a los dos años. Se le implanta el oído izquierdo a los 29 meses y derecho a los 36 meses.

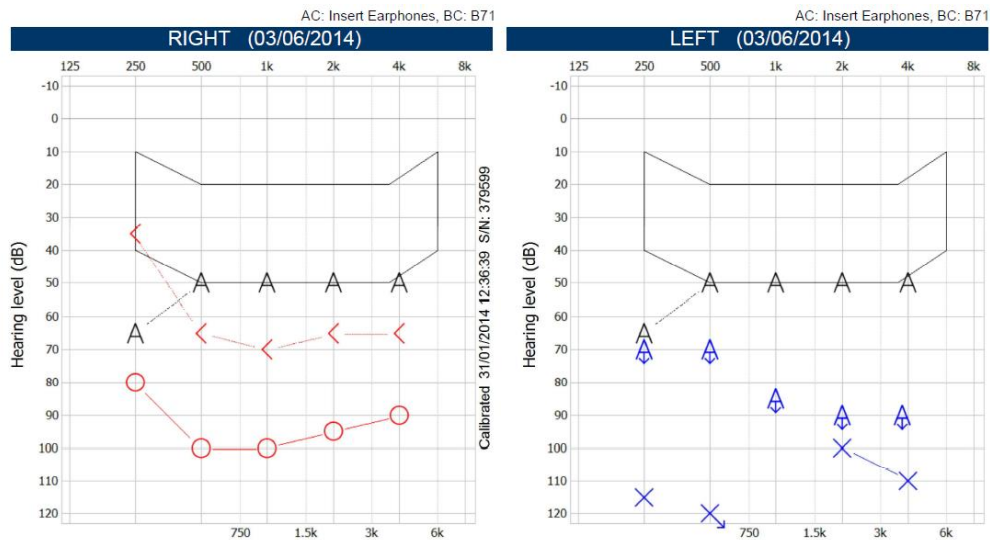
Terapias. Logopedia y Fisioterapia en el domicilio. En la actualidad Logopedia en un enfoque audio verbal.

Escolarización. Aún no está escolarizado.

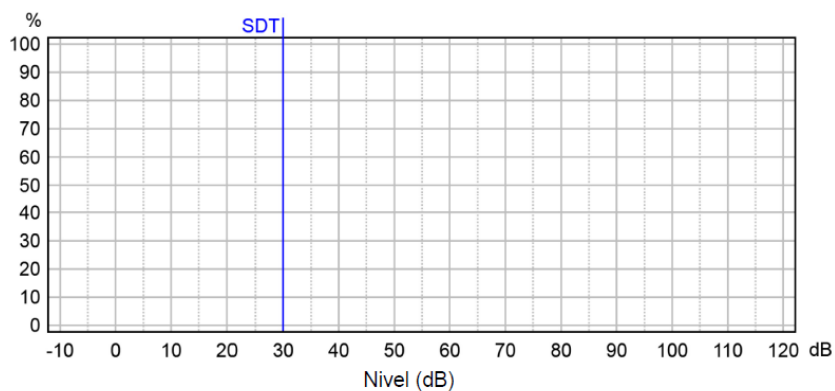
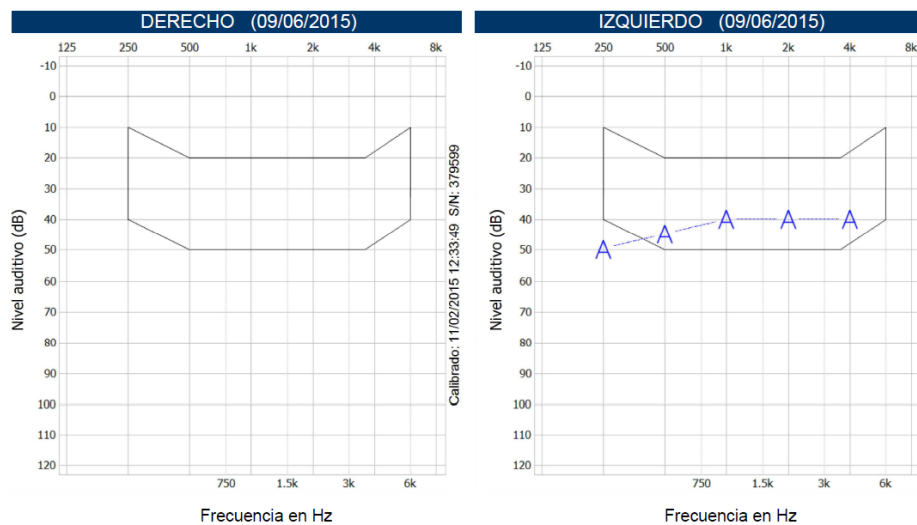
Audición

Los potenciales en el cribado auditivo neonatal indican hipoacusia profunda, aunque en las primeras audiometrías hay respuestas en torno a 50 dB. Se adaptan audífonos que utiliza hasta que el desarrollo de su lenguaje se estanca (en torno a los 2 años). En ese momento los padres refieren fluctuaciones en su audición. Las evaluaciones realizadas en ese momento indican que los restos auditivos del oído izquierdo se han perdido, mientras que el oído derecho aún conserva algunos restos. El beneficio que consigue con los audífonos es limitado y no le proporcionan acceso al lenguaje oral. La siguiente audiometría ha sido realizada con auriculares de inserción y tono puro pulsado, utilizando refuerzo visual y observación del comportamiento.

Discapacidad auditiva causada por CMVc



Debido a estos resultados el niño finalmente recibe un implante coclear en su oído izquierdo a los 29 meses. A los 6 meses de uso, los umbrales auditivos eran los siguientes (audiometría realizada con refuerzo visual y juego utilizando como estímulo Fresh Noise y umbral de detección verbal utilizando voz en vivo a través del micrófono del audiómetro).



En la actualidad ya tiene un segundo implante, del que todavía no tenemos datos, pues lleva activado menos de un mes.

La previsión es que los umbrales de ambos oídos vayan igualándose hasta dotarle de un acceso completo a los sonidos del lenguaje que le permita al niño desarrollar la comunicación oral a través de la integración de habilidades auditivas.

Desarrollo de habilidades auditivas

En la actualidad las habilidades auditivas de este niño son muy superiores a las esperables para 6 meses de uso del Implante coclear. Esto puede explicarse porque durante un tiempo estuvo sacando buen rendimiento de sus audífonos. Actualmente el niño es capaz de:

- Llamar la atención, señalándose la oreja, cuando escucha un sonido nuevo e intentar localizar la fuente.
- Reconocer cuando el implante deja de funcionar.
- Reconoce su nombre y se gira incluso en situaciones menos favorables / de ruido.
- Dar respuestas condicionadas al Test de Ling jugando con aros.
- Responder a las diferencias de tono de los adultos e intenta imitarlos.
- Imitar las emisiones del adulto, aproximándose en duración, vocales y número de sílabas.
- Comprender órdenes sencillas con una palabra clave dentro de contexto (“da la luz”, “peina a papá”, “di adiós”).
- Identificar palabras y/o onomatopeyas en listas cerradas (5:5 animales, 5:5 partes de la cara, 4:5 medios de transporte).
- Tomar turnos vocales consistentemente en conversaciones simples.
- Responder a canciones conocidas con los gestos y después con vocalizaciones apropiadas (sin pistas).
- Reconoce voces familiares sin claves visuales.

Desarrollo de la comunicación y el lenguaje

Este niño empezó a desarrollar su comunicación y su lenguaje utilizando audífonos. Empezó a comprender mensajes de una palabra clave y a utilizar emisiones de una palabra. En un

momento, como se ha dicho antes, parece que este desarrollo se estancó, posiblemente coincidiendo con un deterioro de su estatus auditivo.

En la actualidad, y con el uso de sus implantes cocleares, el cambio experimentado ha sido muy notable, especialmente en el área del lenguaje. Cada vez comprende mayor número de palabras y órdenes sencillas, tiene un mayor número de palabras espontáneas y sus imitaciones de palabras son cada vez más parecidas al modelo adulto. Concretamente, el objetivo a trabajar es la combinación de dos palabras. Utiliza sus palabras, gestos y expresiones faciales para provocar e iniciar la interacción con el adulto, hacer peticiones, expresar sentimientos y emociones, negar como rechazo y no existencia, hacer demandas y saludar. Además se constata que:

- Comprende su nombre y el de los miembros de su familia.
- Entiende órdenes sencillas dentro del contexto: “enciende/apaga la luz” por ejemplo.
- Mantiene “conversaciones” (protoconversaciones) con los adultos.
- Reconoce, anticipa y continúa canciones: “había una vez un barquito chiquitito” por ejemplo.
- Intenta imitar sílabas y palabras producidas por otros sin que se le pida formalmente. Algunas imitaciones observadas durante estos meses han sido: /me-e-o/ por mételo, /pe/ por pez, /amba/ por cambia, /ambe/ por hambre, /abo/ por bravo, /oto/ por moto, etc.
- A veces usa onomatopeyas para referirse a objetos como “tic-tac” para reloj.
- Ha comenzado a decir sus primeras palabras (+/- 30) de manera espontánea como por ejemplo: /papa/, /no/, /mama, /abua/ por agua, /a-o/ por adiós, /ai/ por aquí/allí o /uf/ por luz, /fafa/ por gafas, /apa/ por apaga, /eo/ por reloj, /eon-o/ por redondo, /abe/ por abre, /ede/ por verde, /ojo/ por rojo, /gua-gua/ por a guardar, etc. Además cuenta espontáneamente hasta el nueve.

Objetivos actuales de intervención logopédica

- Objetivos del niño:
 - Desarrollo global:
 - Motor grueso:

- Subir escaleras poniendo ambos pies en cada peldaño
- Tirar una pelota hacia adelante
- Coger objetos estando de pie
- Transportar objetos
- Andar hacia atrás con intención
- Motor fino:
 - Sujetar el lápiz adecuadamente
 - Aflojar los cordones de los zapatos para descalzarse
 - Cerrar los labios sobre una pajita y absorber
- Social:
 - Esperar turnos durante el juego
 - Iniciar el juego cooperativo
 - Colaborar en el aseo y vestido y utilizar la cuchara apropiadamente
- Cognitivo:
 - Aumentar sus períodos de atención
 - Comenzar a planificar la resolución de un problema (más que ensayo-error)
 - Utilizar un objeto para representar otros
- Habilidades auditivas
 - Entender por vía auditiva las palabras pertenecientes a su repertorio léxico en el contexto de la actividad
 - Ejecutar órdenes sencillas atendiendo a una y dos palabra clave
 - Reconocer canciones familiares
 - Aumentar su léxico receptivo
- Comunicación y Lenguaje
 - Tomar turnos conversacionales

- Usar el lenguaje para comentar, expresar estados de ánimo, negar (rechazar) y saludar
- Realizar aproximaciones a palabras
- Producir palabras de manera espontánea
- Objetivos de la familia
 - Desarrollar estrategias que ayuden al desarrollo de habilidades auditivas y de comunicación del niño:
 - Seguir los intereses del niño y hablar de lo que se está haciendo
 - Dar y devolver modelos de lenguaje que el niño pueda imitar
 - Ofrecer oportunidades para que el niño tome turnos en la comunicación
 - Anticipar con un objeto las rutinas de la vida diaria: comer, bañar, ir a logopedia, etc.
 - Tomar decisiones informadas sobre la educación
 - Orientar y apoyar en el proceso de adaptación a los nuevos sistemas de amplificación
 - Mantener las prótesis en correcto funcionamiento.
 - Coordinar la adaptación de las prótesis.

Comparativa resumen de estos tres casos

Vamos a ver, de forma esquemática, las similitudes y diferencias entre estos tres casos de niños afectados por CMVc. Como se puede observar en los tres casos hay características previas, sintomatología y resultados muy diferentes y esta variabilidad aumentaría su pudiésemos comparar más niños.

	Caso 1	Caso 2	Caso 3
Diagnóstico	Retrospectivo, a los 4 meses	Al nacimiento, pero no se comunica a la familia	Durante la gestación
Nacimiento	Sintomático: (presenta hipoacusia y microcefalia)	Asintomático salvo hipoacusia	Sintomático
Tratamiento	Valganciclovir de los 4 a los 12 meses	No	Madre gestante: 2 ciclos de gammaglobulina Niño: Valganciclovir al nacimiento
Afectación visual	Riesgo de estrabismo	No hay	Astigmatismo y estrabismo divergente.
Afectación auditiva	Hipoacusia neurosensorial bilateral profunda, implante coclear bilateral	Hipoacusia neurosensorial bilateral profunda, implante coclear bilateral	Hipoacusia neurosensorial bilateral profunda, implante coclear bilateral
Afectación neurológica	Parálisis cerebral, hemiparesia derecha anomalías epileptiformes Desarrollo motor retrasado	Desarrollo motor grueso ligeramente retrasado	Desarrollo motor grueso retrasado
Edad actual	6 años y 1 mes	3 años y 8 meses	3 años
Comunicación	Rudimentaria, todos los sistemas posibles	Oral, casi en edad cronológica	Iniciando la comunicación oral

CONCLUSIONES

Como hemos visto en la revisión teórica sobre el CMVc, se trata de una infección muy prevalente, con secuelas serias (aunque el grado de afectación puede variar enormemente de unos casos a otros). Una vez presentados los datos la teoría, los ejemplos reales y lo que dicen las guías y manuales, se recogen en estas conclusiones unos objetivos generales a marcarnos en el seguimiento y tratamiento de los niños afectados por CMVc. También se reflejan unas pautas sencillas de prevención del CMV. Por último, sin olvidarnos de las familias, se incluye información y recursos valiosos para padres que acaban de recibir un diagnóstico.

Propuesta de seguimiento

Debido a que la mitad de las hipoacusias causadas por la infección por CMVc son degenerativas (incluso cuando el niño nace con audición normal y pasa el cribado auditivo), es necesario un control audiológico periódico para evitar que el niño esté sin escuchar. Revisiones audiológicas trimestrales o cuatrimestrales serán necesarias siempre que el niño esté utilizando audífonos. Si se trata de un niño con implantes cocleares las revisiones las marcarán las programaciones, ya que los umbrales de audición no van a influir en la información que el niño reciba a través de los implantes.

Debido a que aproximadamente un 10% de pacientes asintomáticos desarrollarán hipoacusia y a que en los neonatos sintomáticos puede que la única anomalía presente sea la pérdida auditiva, se recomienda este mismo seguimiento trimestral o cuatrimestral en aquellos casos de hipoacusia idiopática, teniendo en cuenta que pueden ser casos no diagnosticados.

Necesidad de coordinación

Repasando las características de los niños con CMVc no es difícil darse cuenta de que estos niños necesitarán acudir a un gran número de profesionales diferentes. Pediatras, infectólogos, otorrinolaringólogos, oftalmólogos, neurólogos, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, estimuladores, audiólogos,... son solo algunas de las personas con las que van a necesitar estar en contacto estrecho. Una coordinación efectiva y eficaz es necesaria

para asegurarse de que todos los miembros del equipo tienen el mismo objetivo. Nuestro trabajo como profesionales incluye capacitar a los padres para que ellos mismos sean capaces de llevar la coordinación de los tratamientos y necesidades de sus hijos. Sin embargo, es importante que no les carguemos con esa responsabilidad antes de que estén preparados, pues puede ser perjudicial para todos. Tenemos que asegurarnos de que la información importante es compartida por todos los miembros del equipo y de que todos trabajamos para la consecución del mismo objetivo que, de forma muy general, será mejorar la calidad de vida del niño afectado por CMVc y de su familia.

Prevención del CMVc

Como ya hemos visto, el CMV se contagia mediante fluidos como saliva y orina. Los principales portadores de CMV son niños pequeños, sobre todo cuando acuden a guarderías. Es importante que las mujeres gestantes conozcan esta infección y utilicen los medios a su alcance para evitarla. Las medidas de prevención son sencillas. Martín Peinador (2014) propone las siguientes pautas de actuación:

- Lavarse las manos a menudo con agua y jabón durante 15-20 segundos, especialmente después de:
 - cambiar pañales
 - dar de comer a niños pequeños
 - limpiar la nariz o la saliva de los niños pequeños
 - tocar los juguetes de los niños
- No compartir la comida con niños pequeños ni usar los mismos envases ni utensilios para comer o beber.
- No llevarse a la boca el chupete del bebé.
- No lavarse los dientes con el mismo cepillo usado por un niño pequeño.
- Evitar el contacto con la saliva cuando se den besos a un niño pequeño.
- Limpiar los juguetes, mesas y otras superficies que entren en contacto con la orina o la saliva del niño.

Recursos para familias

A continuación se presenta una lista de las instituciones a las que las familias pueden acudir cuando tienen o dudan sobre un diagnóstico de CMVc.

En España

Stop CMVc, Acción social frente al CMVc. Organización de padres y profesionales que se dedica a la difusión sobre el CMVc. <http://www.stopcitomegalovirus.org/>

Oír es Clave. Asociación profesional que se dedica a la información y formación sobre discapacidad auditiva. <http://www.oiresclave.org/>

Fuera de España

CMV action. Organización británica de padres y voluntarios dedicada a la difusión e información sobre el CMVc. <http://cmvaction.org.uk/>

Stop CMV, CMV action network. Organización estadounidense de padres y profesionales para la difusión sobre CMVc. <http://www.stopcmv.org/>

De padres a padres

En las II Jornadas sobre CMVc una de las ponentes, Ana González Pastor, mamá de una niña afectada, dio una lista de consejos para padres de niños con CMVc.

- Aprende a reconocer, manejar y aceptar tus sentimientos.
- Fórmate. Asiste a jornadas sobre el tema, pide información a los profesionales
- Mantente conectado con otros padres que hayan pasado por lo mismo.
- Conoce sobre el CMV y sobre lo que se puede hacer, esto ayuda a sentirnos tranquilos y obtener una sensación de control, sabiendo que estamos haciendo lo que podemos.
- Prepárate las citas médicas: es mejor ir acompañado, sobre todo al principio; toma notas para poder repasar la información, es complicado asimilarla rápidamente.
- Intenta vivir en el hoy y ahora que es donde podemos actuar.

- Busca apoyo externo, no se espera de nosotros que sepamos hacer todo.
- Cuidate y cuida la pareja, más que nunca.
- Y por último, pero lo más importante de todo, disfruta de tu hijo, porque se lo merece, y te lo mereces.

Reflexión final

Como profesionales, tenemos una doble responsabilidad frente a esta situación. Por una parte, la infección congénita por citomegalovirus puede dejar unas secuelas susceptibles de ser tratadas por un logopeda. Necesitamos tener en cuenta las características especiales de estos niños para que el tratamiento que les brindemos sea el más adecuado a sus necesidades.

Por otra parte, como ya hemos visto, el CMVc se trata de una infección muy prevalente, pero también muy desconocida. Debemos, como parte involucrada en el proceso de mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, ser agentes activos sobre la difusión de información acerca de esta infección.

FUENTES CONSULTADAS

Adler SP, Nigro G (2013). Prevention of maternal-fetal transmission of cytomegalovirus. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am* 57 Suppl 4: S189–192.

Alarcón Allen, A. y Baquero-Artigao, F. (2011). Revisión y recomendaciones sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento de la infección posnatal por citomegalovirus. *An Pediatr (Barc)*. 74(1): 52.e1-52.e13.

Baquero-Artigao, F. (2009). Documento de consenso de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica sobre el diagnóstico y el tratamiento de la infección congénita por citomegalovirus. *An Pediatr (Barc)*. 71: 535-47.

Baquero-Artigao, F. (2010). Citomegalovirus congénito: ¿es necesario un cribado serológico durante el embarazo? *Enferm Infecc Microbiol Clin* 28: 363-369.

Boppana, S.B. et al. (2011). Saliva polymerase-chain-reaction assay for cytomegalovirus screening in newborns. *N Engl J Med* 364(22):2111-2118.

Coats, D.K., Demmler G.J., Paysse, E.A., Du, L.T., Libby, C. (2006). Ophthalmologic findings in children with congenital cytomegalovirus infection. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus Vol4.2*: 110–116.

Cohen, J., Cohen, M. (2014). Citomegalovirus congénito: rol etiológico en la sordera del niño. *Rev. Med. Clin. Condes* 25(3): 425-431.

Dar, L. et al. (2008). Congenital cytomegalovirus infection in a highly seropositive semi-urban population in India. *Pediatr Infect Dis J*. 27(9):841-843.

De Vries, J.J. et al. (2011). Congenital cytomegalovirus infection in the Netherlands: birth prevalence and risk factors. *J Med Virol* 83(10):1777-1782.

Dolan A., Cunningham C., Hector R.D., et al. (2004). Genetic content of wild-type human cytomegalovirus. *J Gen Virol* 85(Pt 5): 301-12.

Fowler, K. B., & Boppana, S. B. (2006). Congenital cytomegalovirus (CMV) infection and hearing deficit. *Journal of Clinical Virology*, 35(2): 226–231.

González Pastor, A. (2013). Ya tenemos un diagnóstico. ¿Y ahora qué? *II Jornadas para familiares y profesionales sanitarios sobre citomegalovirus congénito*.

Jeon, J. et al. (2006). Knowledge and Awareness of Congenital Cytomegalovirus Among Women. *Infectious Diseases in Obstetrics and Gynecology volume 2006*: 1-7.

Kylat, R.I., Kelly, E.N., Ford-Jones, E.L. (2006). Clinical findings and adverse outcome in neonates with symptomatic congenital cytomegalovirus (SCCMV) infection. *Eur J Pediatr*. 165(11): 773-8.

Lazzarotto, T., Gabrielli, L., Guerra, B., Cervi, F., Piccirilli, G., Simonazzi, G., Chiereghin, A., Bellini, F., Landini, M.P. (2014). Diagnosis and prognosis of congenital CMV infection: A case report and review of the literature. *Scandinavian Journal of Clinical & Laboratory Investigation 74 (Suppl 244)*: 34–40.

Maggio De Maggi, M. (2002). Programas de Estimulación del lenguaje oral centrados en los padres/familia. Terapia Auditivo Verbal. *VII Jornadas Internacionales de Formación ACCAPS, Educadores, tecnología y familias en la educación de los sordos en modalidad oral*.

Martín Peinador, Y. (2014). Prevención de la infección por citomegalovirus (CMV) en la población general. *Grupo de Patología Infecciosa de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria*.

Núñez-Ramos, R. et al. (2013). Diagnóstico precoz de la infección congénita por citomegalovirus: oportunidades perdidas. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 31(2):93-96.

Revello, M.G. y Gerna, G. (2002). Diagnosis and management of human cytomegalovirus infection in the mother, fetus, and newborn infant. *Clin Microbiol Rev*. 15(4):680-715.

Sanbonmatsu Gámez, S., Pérez Ruiz, M y Navarro Marí, J.M. (2014). Infección por citomegalovirus humano. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 32(Supl 1): 15-22.

