Cas clínic: L'abordatge logopèdic en un cas de microsomia hemifacial en el marc de l'atenció precoç

Carme Pàmies i Fabregat

Pedagoga i logopeda, CDIAP Granollers, CDIAP Caldes de Montbui

Coautora: **Carme Filló Papiol**

Logopeda, CDIAP ASPACE

Resum

Aquest treball pretén ser una reflexió sobre la tasca del logopeda dins del marc de l'atenció precoç. Hem partit d'un cas amb un trastorn sever de la parla de causa orgànica, secundària a una malformació craniofacial important: una microsomia hemifacial.

Davant de l'ansietat que com a professionals ens pot envair en un cas d'aquesta naturalesa i gravetat, és important reflexionar sobre la intervenció ja que, fàcilment, davant d'un trastorn de la parla d'etiologia tan clara, ens podem centrar en les dificultats específiques sense contextualitzar-les en el desenvolupament global del nen i les seves competències. El caràcter global de l'atenció precoç determina un model d'intervenció on es considera *el moment evolutiu i les necessitats del nen en tots els seus àmbits* i *no només en el dèficit o discapacitat que pugui presentar.* (Grup d'atenció precoç, 2001).

Si entenem que *el desenvolupament del llenguatge es troba estretament vinculat amb el de la intel·ligència, la vida afectiva i relacional* (Kaye, 1982), difícilment podem allunyar el tractament logopèdic d'aquesta atenció a la persona com a un tot. El *llenguatge oral és una conducta comunicativa que apareix en el nen quan sorgeix en ell la necessitat i possibilitat de parlar* (Massana, 2005). La possibilitat de parlar, doncs, va més enllà d'aspectes neuroanatòmics i lingüístics. L'atenció integral del nen ha de tenir en compte les interferències del seu trastorn en el desenvolupament global: caldrà prendre distància del trastorn per poder apropar-nos al nen.

Descripció del cas

En Lluc és un nen de 5 anys i 4 mesos que arriba al CDIAP derivat pel seu pediatra quan té 2 anys i 2 mesos. La constel·lació familiar està formada pels pares i un germà 6 anys més gran i per una família extensa que ofereix molt suport tant al nen com als pares.

El motiu de consulta és que manifesta dificultats de parla secundàries a una síndrome malformativa congènita de la línia mitja: una microsomia hemifacial dreta. Aquesta cursa amb una hipoplàsia del pavelló auricular dret (desenvolupament incomplet), una fissura del vel del paladar, llavi leporí bilateral, macrostromia (exageració de la fesa bucal), hipoplàsia de l'hemimandíbula dreta, hipoplàsia lingual lateral dreta, alteració del tancament mandibular, mala oclusió dental i dificultat en la mobilitat de la musculatura orofacial. Com a conseqüència presenta una asimetria facial i una disglòssia.

Té, a més a més, astigmatisme i estrabisme vertical tractat amb teràpia oclusiva. No mostra dificultats auditives funcionals, ja que no hi ha hipoacúsia en l'oïda esquerra. La resta del seu desenvolupament és adequat a l'edat.

La disglòssia o dislàlia orgànica es defineix com a una *alteració articulatòria en la producció oral de causa orgànica provocada per alteracions dels òrgans perifèrics de la parla i d'origen no neurològic central* (Seron i Aguilar, 92). *Les causes de la disglòssia poden ser diverses, ubicades en diferents òrgans de la parla, úniques o associades* (Perelló, Ponces i Tresserra, 90). La classificació de la disglòssia depèn de l'òrgan perifèric de la parla alterat, distingint doncs, disglòssies de tipus labials, mandibulars, linguals, dentals i palatals. En el cas del Lluc es tracta d'una disglòssia severa i mixta, ja que afecta a diferent òrgans de l'articulació.

La motricitat orofacial està molt alterada, tant a nivell lingual i labial com a nivell dels músculs orbicular i buccinadors. El vel del paladar, tot i que ha estat intervingut quirúrgicament, encara no és prou funcional. En conseqüència presenta una mobilitat orofacial molt reduïda, fet que es manifesta en una alteració en la producció de gairebé tots els fonemes, a la qual s'hi afegeix la interferència d'una rinolàlia oberta degut a un escapament del buf fonatori per la cavitat rinofaríngia durant la fonació.

A la primera visita en Lluc ve acompanyat pels seus pares. S'asseu a la falda del pare. Mira. Fa bon contacte. Es mostra vergonyós. Es veu un nen fràgil. Té son i s'adorm. Es manté adormit durant la resta de la sessió.

Els pares transmeten la seva preocupació per les grans dificultats que el seu fill manifesta en el desenvolupament del llenguatge. Expliquen que sovint en Lluc vol expressar-se i que els costa molt entendre'l. Aquestes situacions ocasionen malestar i angoixa, tant als pares com al nen.

Descriuen un embaràs i un part a terme. En el sisè mes de gestació detecten el llavi leporí. Aquest fet va ser motiu d'un gran neguit. No va ser fins el moment del part quan van saber que l'abast de la malformació era més greu.

Observem una gran tristesa en els pares, sobretot al recordar el patiment viscut durant els darrers mesos d'embaràs, en el part, en el procés d'alimentació i també en les diferents intervencions quirúrgiques a les que ja ha estat sotmès: cirurgia del llavi leporí als tres mesos, extirpació del pavelló auricular hipoplàsic, cirurgia de la fissura palatina als dotze mesos, extirpació d'un quist nasal als divuit mesos i cirurgia de la macrostomia labial als dos anys i tres mesos. La cirurgia maxil·lofacial encara no està finalitzada ja que durant el seu creixement caldrà realitzar altres intervencions : empelt mandibular en diferents fases, reconstrucció del pavelló auricular, rinoplàstia, i cirurgia ortodòntica.

L'alimentació va ser difícil des del principi. No va poder prendre el pit. Malgrat la malformació i les dificultats de succió no va necessitar alimentació per sonda. Tot i així, les preses de biberons no van resultar fàcils. Calia ajudar-lo a succionar tot pressionant la tetina. Durant el primer mes de vida calia despertar-lo per menjar. Després de l'operació del llavi leporí, als tres mesos, i posteriorment amb la introducció de la cullera, va millorar una mica la situació, però durant tot el primer any de vida, l'alimentació i l'augment de pes van ser motiu de molta angoixa. Amb la introducció de sòlids, la masticació era lenta i dificultosa, però no va presentar dificultats en l'acceptació de noves textures i sabors.

Els pares no destaquen, en la recollida de dades de l'anamnesi, cap altre aspecte rellevant en el seu procés de desenvolupament. Pel què fa a les adaptacions a nous espais, a partir de l'any i mig, en Lluc inicia l'escola bressol durant tres hores diàries. El procés adaptatiu va ser adequat.

Durant la resta de les visites d'exploració, en Lluc es mostra espantat i plora, però es pot tranquil·litzar amb facilitat. Malgrat la seva cautela pot gaudir del joc, que és manipulatiu i exploratori. També fa una imitació en diferit. Expressa plaer amb el somriure. Reclama els seu pares amb sons de satisfacció mentre els mostra aspectes del seu joc. Els pares l'observen i juguen amb ell.

En Lluc mostra una bona comprensió de la situació i del llenguatge adult. Expressa el seu llenguatge intern a través del gest, la mímica facial, l'acció motriu, conduint l'adult a l'objecte i amb algunes paraules poc intel·ligibles que produeix aïlladament. Es troba en un nivell del llenguatge holofràsic amb inici de combinació de paraula-gest. El nivell de comprensió, doncs, és més alt que l'expressiu.

Durant aquestes primeres entrevistes comentem amb els pares els recursos i competències comunicatives que en Lluc ens va mostrant, així com diferents aspectes adequats que hem anat observant referents al seu joc, recursos relaci-

onals i gran part del seu desenvolupament, ja que calia no perdre de vista els aspectes més sans.

El pare expressa que potser el nen s'està acomodant massa al gest i a altres recursos no verbals per a comunicar-se. Aprofitem aquest comentari per destacar l'interès comunicatiu que mostra, valorant molt els recursos que utilitza, que per altra banda són els únics dels que disposa. Transmetem que en aquests moments necessita això que ja li estan oferint: recollir el que expressa, que capti que l'han entès o que tenen moltes ganes d'entendre'l i que li retornin verbalment el seu missatge.

Establim un tractament de dues sessions setmanals. En Lluc ve acompanyat pel seu pare o la seva mare i en algunes ocasions per l'avi matern. En tots els casos l'adult entra a les sessions. Més endavant, quan en Lluc és més gran, comença a entrar sol. Aviat s'estableix un vincle de confiança amb la terapeuta, que facilita la relació.

Durant el transcurs del tractament es produeix un canvi de logopeda per causes alienes al procés. El traspàs es pot realitzar de manera acurada, estructurant sessions conjuntes amb l'objectiu d'afavorir un comiat i un inici progressiu, tant pel nen i els seus pares, com per la incorporació de la nova logopeda.

Una de les primeres impressions durant l'inici de la relació terapèutica amb el nen va ser la satisfacció que mostrava en Lluc quan el podíem entendre. Aquest fet ens recorda i apropa a la vulnerabilitat dels nens amb trastorns de parla i la necessitat de rescatar tot intent comunicatiu, per a evitar situacions purament directives, reiteració d'intents no compresos i seqüències de situacions frustrants relacionades amb la comunicació (Miralles, 2005).

Calia rescatar els seus intents comunicatius tot animant la interacció amb l'entorn a través de l'expressió oral i fent ús de tots els seus recursos comunicatius. D'aquesta manera podíem compartir situacions basades en la relació. En moltes ocasions, però, se'ns feia difícil entendre les seves verbalitzacions ja que, harmònicament amb el desenvolupament mental, en Lluc enriquia el seu llenguatge, tant en contingut com en alguns aspectes de la forma. Això encara posava més de manifest les dificultats per a l'organització fonoarticulatòria i per tant, la intel·ligibilitat de la seva parla, que es trobava en un moment d'indiferenciació articulatòria. El fet de no entendre'l ens inquietava molt i necessitàvem frenar la nostra anticipació per tal de no condicionar les seves expressions espontànies.

En aquestes situacions tant difícils, tan per ell com per al seu entorn, en Lluc desistia en els seus intents comunicatius. Es quedava molt perdut, sense saber com expressar el seu malestar i frustració. En algunes ocasions canviava de tema. Altres vegades es quedava atrapat en un joc corporal, trencant la situació comunicativa, o

bé mostrant una certa oposició estirant-se a terra o amb altres manifestacions corporals. Era important posar paraules a aquests sentiments per ajudar-lo a identificar les diferents emocions que podia sentir. D'aquesta manera podíem atendre els aspectes de comunicació i relació, així com en les emocions que s'anaven gestant. Entendre'l suposava millorar la relació, i per tant la comunicació, base imprescindible per a posteriors treballs.

A poc a poc, en Lluc va poder anar expressant diferents emocions i es va crear un espai en el qual podíem compartir les dificultats. En aquest punt vàrem introduir paral·lelament a l'expressió espontània, suport visual i el mirall per a la identificació i expressió de diferents emocions.

En algun moment del tractament, tot reflexionant sobre aquestes situacions, ens vam plantejar la utilització d'un sistema augmentatiu de comunicació, amb l'objectiu de potenciar els seus propis recursos i millorar la comunicació, ja que en Lluc començava a expressar situacions no presents, la qual cosa afegia dificultat a la comprensió del seu missatge. Un dels recursos que vam utilitzar va ser *la llibreta viatgera,* que ens va acompanyar durant un llarg període de la nostra relació terapèutica. Aquesta eina li permetia explicar, amb el suport de fotografies, fets o situacions significatives. D'aquesta manera podíem recolzar la seva comunicació. Un altre suport augmentatiu utilitzat puntualment van ser plantilles visuals referents als seus centres d'interès que sovint ens portava a les sessions.

Paral·lelament calia pensar com apropar-nos al treball de la propiocepció i mobilitat orofacial, així com del tancament velofaríngic. Sabíem que seria un procés lent, que dependria de les seves possibilitats fisiològiques reals, així com de la seva necessitat i motivació. Nosaltres ens trobàvem a l'inici d'aquest procés tant delicat. La pregunta que ens fèiem era com aconseguir que en Lluc bastís la seva zona orofacial, incorporant-la com a part del seu cos sense que això es convertís en un treball sense sentit, que li pogués resultar avorrit i invasiu, la qual cosa fàcilment podria provocar un rebuig al treball. L'objectiu no havia de centrar-se en *l'aprenentatge d'una sèrie de postures i moviments mecànics a través de repeticions,sinó que els pogués integrar a partir d'una experiència emocional, que els senti en coherència amb el seu "viure quotidià" i tingui sentit per a ell* (Escandibul, 2007). Ens plantejàvem doncs, un abordatge basat en activitats significatives i centrades en els seus interessos i necessitats comunicatives reals. Havíem d'ajustar-nos a les seves dificultats, respectant el seu ritme i partint del joc en un context relacional. Alhora calia atendre i acompanyar la demanda i angoixa de la família, la qual, sobretot a l'inici, demanava un treball més analític dirigit a un entrenament orofacial. En aquell moment se'ls va proposar que aprofitessin diferents activitats de la vida diària: la higiene dental, l'alimentació i situacions espontànies o de joc, etc. Es tractava de cercar situacions

relacionals que tinguessin un significat pel nen i ajudar-lo a prendre consciència de les diferents parts de la boca així com de la seva mobilitat. D'aquesta manera es podia obrir un espai en el qual es podria parlar de la seva boca des d'una visió més neutra.

També angoixava als pares el pronòstic de la parla i es preguntaven si la falta de millora en la seva intel·ligibilitat podria ser conseqüència d'una sobreinterpretació exagerada de l'entorn i, que aquesta obstaculitzés l'esforç articulatori, i per tant, les millores reals de les seves produccions.

Aquesta sensació que expressaven els pares d'en Lluc la rebem sovint a la nostra pràctica assistencial, manifestant-se com una preocupació acompanyada d'un cert sentiment de culpa amb el plantejament de que potser entenen massa el llenguatge del seu fill, la qual cosa pot obstaculitzar el seu esforç i per tant, el sentiment d'una necessitat de millora.

Davant d'aquesta preocupació calia retornar als pares que en Lluc, en el seu dia a dia, ben segur que es troba en situacions en les quals ha d'encaixar la frustració de no ser entès (a l'escola, al carrer, amb altres membres de la família, etc.). Aquest fet ens ha de fer reflexionar sobre la importància per a qualsevol nen, de ser entès pels seus pares. Atendre a *què* ens diu el nen, des d'una perspectiva pragmàtica i de contingut i no tant *com* ho diu, des de la perspectiva de la forma, és el que afavoreix l'assoliment d'una confiança imprescindible perquè el procés d'adquisició del llenguatge es desenvolupi i potenciï l'interès cap a la parla. Aquest *com* el podem atendre, retornant models articulatoris i estructurals correctes, dins del marc comunicatiu i relacional, i no tant des d'un marc correctiu i directiu.

A mesura que en Lluc anava adquirint habilitats metalingüístiques, és a dir, capacitats de reflexió sobre el propi llenguatge, la consciència fonològica va anar millorant. El *feedback* auditiu i l'atenció al model articulatori i fonològic ha estat important, ja que el *feedback* és un procés d'autoregulació, control de la parla que contribueix a l'establiment d'una bona consciència fonològica, fet que hem tingut sempre present en la intervenció.

A més a més de l'acompanyament a la família ha estat important la coordinació amb l'escola, que ja es va iniciar des de l'escola bressol. La incorporació a P3 preocupava als pares. L'acceptació per part d'en Lluc d'aquest nou entorn escolar va ser un aspecte important a compartir, així com centrar-nos en els recursos relacionals que mostrava en diferents contextos.

A la coordinació inicial amb l'escola vàrem poder treballar la vulnerabilitat d'en Lluc i la necessitat d'acompanyar els seus intents comunicatius, tant en l'èxit com en el fracàs. L'equip psicopedagògic de l'escola mostrava gran sensibilitat i interès per a assegurar un manteniment d'aquest treball i relació amb el nen, així

com preocupació davant de les dificultats i necessitats d'en Lluc. L'adaptació a P3 va ser bona tot i que durant els primers mesos es mostrava més sensible i cansat en general. Malgrat les seves dificultats en Lluc gaudia amb la relació amb els seus companys.

L'enfocament multidisciplinari que ofereixen els CDIAP's ha estat imprescindible: Tant la intervenció i el seguiment neuropediàtric, com la coordinació i intervenció indirecte d'altres professionals de l'equip que ens han assessorat, han contribuït en el procés terapèutic. També hem rebut el recolzament del psicòleg que ens ha ajudat en el treball de suport als pares. La coordinació amb l'equip mèdic maxil·lofacial va ser important per a determinar les possibilitats reals i l'abast neuromuscular tant lingual, com orbicular, maxil·lar i velar. Una observació molt rellevant per a nosaltres feta pel cirurgià, en una de les seves visites de control, va ser veure en Lluc i la mare més tranquils i relaxats.

En Lluc també ha estat controlat per un otorrino. D'altra banda, des del CDIAP s'han anat realitzant audiometries de control, ja que hem de tenir en compte que els nens amb malformacions craniofacials tenen més tendència a patir otitis seroses amb els conseqüent risc d' hipoacúsies de transmissió.

Durant aquests tres anys de tractament en Lluc ha fet una gran evolució en tots els aspectes. Sovint es mostra expressiu i relaxat davant de les situacions comunicatives, tot i que en determinades situacions pot tendir a inhibir-se en el seu discurs. És més conscient de les seves dificultats i té un gran desig de fer-se entendre. El seu llenguatge ha evolucionat a nivell semàntic i morfosintàctic. També ha evolucionat la fonètica i fonologia, però més lentament.

El seu discurs en moltes situacions té tendència a ser curt, però és coherent. L'evolució lingüística, la fluïdesa i producció del seu llenguatge s'ha vist interferida per aquestes grans dificultats de parla.

La parla es veu molt afectada per la seva estructura anatòmica. Degut a una millora en el control i mobilitat orofacial ha anat diferenciant els sons, tant a nivell de mode d'articulació com de punt d'articulació. En aquest sentit observem que utilitza punts d'articulació per acomodació, és a dir, adaptant el patró articulatori a les seves condicions anatòmiques. Malgrat aquesta evolució, el resultat és poc precís i tot i les millores, la seva parla no sempre és intel·ligible, però compta amb més recursos lingüístics compensatoris que l'ajuden per fer-se entendre (circumloquis, definicions per ús i associacions semàntiques). La representació fonològica es va ajustant, conservant normalment, l'espai dels fonemes que no produeix.

Actualment en Lluc fa ús del llenguatge per relacionar-se, compartir situacions, enriquir el seu joc, fer broma, expressar sentiments, estructurar el pensament, raonar, i per reflexionar sobre el propi llenguatge. Es mostra expressiu i pot

fer ús del llenguatge oral de forma espontània i rica en aquelles situacions en les quals se sent segur i entès. Davant de situacions noves fa un ús més controlat de les seves verbalitzacions amb tendència a frases gramaticals més curtes i un discurs més simple. En aquells moments en els quals es fa difícil entendre el seu missatge, tot i que compta amb més recursos per resoldre la situació, sovint es pot bloquejar. Actualment, però, aquestes dificultats no interfereixen tant en el seu llenguatge espontani ni en el seu interès per a comunicar-se. Es mostra més relaxat, i pot iniciar i mantenir una conversa.

Properament haurà de ser donat de baixa del CDIAP degut a l'edat; actualment s'està treballant tant amb la família com amb en Lluc el procés de derivació, ja que continuarà necessitant una ajuda i acompanyament.

Aquest també ha estat un procés important de reflexió i treball per part de tot l'equip del CDIAP així com de coordinació amb altres serveis, com l'EAP i l'escola.

Reflexions

La intervenció logopèdica s'ha basat en la creació d'espais de relació i d'expressió partint de la necessitat i interès comunicatiu com a motor i mecanisme regulador del llenguatge i parla. El desenvolupament del llenguatge és un procés complex, que implica una simbolització i la incorporació d'un codi lingüístic adequat. El llenguatge parteix d'una necessitat de comunicació, i per tant, de la intencionalitat i necessitat d'interrelació, i d'entrar en contacte amb l'altre, així com de la situació emocional i de confiança. La parla definida com a l'execució oral d'aquest llenguatge intern, no només depèn de les estructures anatòmiques i circuits de control i execució neuromusculars, sinó també de la representació mental i de la mateixa intencionalitat comunicativa que actua com a motor .

Partint d'aquesta concepció i de l'enfocament global del desenvolupament infantil, la logopèdia a l'atenció precoç planteja la necessitat d'atendre el llenguatge en un marc relacional que parteixi del joc i dels interessos del nen.

D'altra banda, aquestes dimensions comunicatives no les podem contemplar sense tenir en compte a més a més del desenvolupament global de l'infant, les possibles interferències de la patologia.

El nen forma part d'un context familiar i relacional que hem d'atendre. Davant del naixement d'un fill amb qualsevol discapacitat o alteració, els pares s'han d'afrontar a un procés de dol en el qual han d'acceptar que el nen que anticipaven no ha nascut. Aquest procés és necessari per a poder adaptar-se a la situació inesperada. Ha estat important acompanyar la família en aquest procés de tanta fragilitat, al llarg del qual han pogut entendre i ajustar-se al nen.

El treball multidisciplinari es presenta com una necessitat imprescindible per tal de poder abordar el tractament d'una manera més integral. Al mateix temps, ofereix una mirada externa que permet obrir espais de reflexió i anàlisi del procés que ajuda a ajustar la intervenció al moment i necessitats del nen i de la seva família. Cal recordar les múltiples intervencions quirúrgiques a les quals el nen ha estat sotmès així com les futures intervencions i tractaments mèdics. Això té unes implicacions importants tant pel nen com per la família i ho hem de tenir sempre present. La fragilitat emocional d'aquest cas relacionada tant amb la patologia, l'autoimatge com amb les dificultats, és un aspecte que haurem d'atendre de forma transversal.

La intervenció logopèdica, doncs, ha tingut en compte la visió integral de l'individu, la fragilitat del moment evolutiu i les dificultats comunicatives. Això demana una reflexió constant sobre la nostra tasca i una flexibilitat suficient que permeti, en cas necessari, replantejar la nostra intervenció.

Partint de l'anàlisi pragmàtica i funcional del llenguatge segons Halliday (1982) i centrant-nos amb la funció *personal*, podem concebre el llenguatge com una expressió de la individualitat, sentiments i identitat de l'individu i per tant, com un procés íntim a través del qual compartim i ens relacionem amb l'altre.

Necessàriament, la intervenció en les dificultats del llenguatge ens demana un apropament cautelós i sensible que parteixi d'una visió en la qual el nen no es quedi amagat darrere la seva patologia.

CACERES, A.:
Incorporación de la atención psicológica a una patología auge: fisuras labiopalatinas. Terapia psicológica: 22(2), 185-191. 2004.

GALLARDO, J.R. ; GALLEGO, J.:
Manual de logopèdia escolar:
Ed. Aljibe, Málaga, 1995

GOMEZ, A. ET ALL.:
Intervención temprana. Desarrollo óptimo de 0 a 6 años:
Ed. Pirámide, Madrid, 2005.

GRUP D'ATENCIÓ PRECOÇ:
Llibre blanc de l'atenció precoç:
Diputació de Barcelona, Barcelona, 2001.

KAYE, K.:
La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas:
Ed. Paidós, Barcelona, 1986.

MASSANA-MOLERA, M.:
Trastornos del lenguaje secundarios a un déficit instrumental:déficit mecánico articulatorio:
Revista Neurológica, 2005, 41(S1), 39-42.

PEÑA CASANOVA, J.:
Manual de Logopèdia:
Ed. Masson, Barcelona, 2001.

TORRES DE BEÀ, E.:
Normalidad, psicopatología y tratamiento en niños, adolescentes y familia:
Ed. Lectio, Barcelona, 2007.

VILLEGAS, F.:
Materiales de logopedia. Evaluación e intervención de las dificultades fonológicas:
Ed. Pirámide, Madrid, 2010.

VENDRELL, J. I MASSANA, M.:
Josep Guixà, Mestre de Logopedes:
Escola de Patologia del Llenguatge, Barcelona, 1999.