

Sprawozdanie z EURO-CIU Symposium, 20–21.04.2017 r., Helsinki, Finlandia

Joanna Kobosko

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Klinika Rehabilitacji,
Warszawa/Kajetany

European Association of Cochlear Implant Users (EURO-CIU) to organizacja powołana do życia w 1995 roku w Luksemburgu, obecnie zrzeszająca 31 różnych stowarzyszeń i instytucji działających na rzecz użytkowników implantów ślimakowych (CI) z 23 krajów. Przeznaczona jest także dla specjalistów pracujących z osobami z CI w różnym wieku: od rodziców dzieci głuchych i ich dzieci, które korzystają z CI od wczesnych miesięcy życia, do osób starszych, które słuch utraciły i również korzystają z tego urządzenia, by słyszeć i lepiej funkcjonować w życiu. Tym razem rolę gospodarza pełniła Finlandia, a symposium odbywało się z aktywnym udziałem stowarzyszeń, które podjęły się roli organizatorów: fińskiego stowarzyszenia dla dzieci z implantami ślimakowymi i ich rodzin – LapCI (Finnish Association of Cochlear Implant Recipient Children) oraz fińskiej federacji osób niedosłyszących – CiTo/Kuuloliitto (The Finnish Federation of Hard of Hearing), która gościła uczestników spotkania w swojej siedzibie Light House w Helsinkach. W symposium wzięło udział ponad 200 osób, głównie z Finlandii, ale byli też reprezentanci z kilkunastu krajów Europy oraz z Australii.

Symposja poświęcone ważnym zagadnieniom związanym z implantami ślimakowymi i ich użytkownikom są jedną z form aktywności EURO-CIU. Podczas tegorocznego, 11 już symposium (pierwsze odbyło się w Pradze w 1997 roku), zatytułowanego: „Życie z implantem ślimakowym” („Living with CI”) przedstawiono ok. 40 wystąpień, w tym referaty, plakaty i warsztaty w trzech równoległych sesjach. Organizatorzy zadbali o symultaniczne tłumaczenie na język angielski w wersji pisanej (English speech to text interpretation), a także o zapis wystąpień w języku fińskim (Finnish speech to text interpretation) oraz tłumaczenie na język migowy, uwzględniając tę grupę użytkowników implantów ślimakowych, dla których jest on pierwszym językiem w komunikowaniu się z otoczeniem.

W Finlandii w związku z realizacją od lat badań przesiewowych słuchu implantacja ślimakowa u małych dzieci ze zdiagnozowaną głuchotą stała się standardem. Niejednokrotnie dzieci głuche zostają jednocześnie obuusznie zaimplantowane. Prognozy specjalistów zajmujących się



Miejsce obrad: Light House – Helsinki

wszczepianiem implantów ślimakowych małym dzieciom są niezwykle optymistyczne: dziecko głuche bez dodatkowych deficytów czy niepełnosprawności, zaimplantowane przed pierwszym rokiem życia, potrzebuje dwóch lat na rehabilitację słuchu i mowy, aby już jako trzylatek funkcjonować jak inne dzieci słyszące, nie wymagając specjalnych oddziaływań. Jednakże, co zaskakuje, stosunkowo rzadko osoby dorosłe w tym kraju, które tracą słuch, są poddawane operacji wszczepienia CI, a większość z tej grupy pacjentów jest implantowana jednostronnie, choć dowiedzione są korzyści bilateralnej implantacji, związane m.in. z lokalizacją dźwięków i lepszym rozumieniem mowy w sytuacjach trudnych akustycznie.

Pośród podjętych podczas tego symposium zagadnień dominowała muzyka w aspekcie jej znaczenia i wykorzystania zarówno w rehabilitacji, jak i codziennym życiu użytkowników CI. Jak pokazywała w swoim wystąpieniu

Adres autora: Joanna Kobosko, Światowe Centrum Słuchu, Klinika Rehabilitacji, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn, e-mail: j.kobosko@ifps.org.pl

Zgłoszono: 27.04.2017
Zaakceptowano: 30.04.2017
Opublikowano: 12.05.2017



Teresa Amat, przewodnicząca EURO-CIU (z lewej), oraz dr Joanna Kobosko (IFPS) (z prawej)

Minna Huotilainen (Cognitive Brain Research Unit, CI-CERO Learning Network, University of Helsinki, Swedish Collegium for Advanced Study, Uppsala), muzyka podobnie jak mowa należy do audytywnych form komunikacji. Obecne badania pozwalają wykazać, dlaczego muzyka może być pomocna w rozwoju mózgu, w tym w poprawie rozumienia mowy u osób z deficytami słuchu, które posługują się aparatami słuchowymi czy implantami ślimakowymi. Wiadomo, że samo słuchanie muzyki stanowi wielkie wyzwanie dla wielu użytkowników implantów ślimakowych. Trening muzyczny ucha może dostarczyć nie tylko motywacji do ćwiczenia i korzyści w sferze percepcji muzyki, lecz także sprzyjać rozwojowi umiejętności językowych, zwłaszcza jeśli chodzi o prozodję mowy. Akcent słów i całych zdań, percepcja mowy w warunkach hałasu, uwaga słuchowa czy słuchowa pamięć robocza – to właściwości, jedne z wielu, leżące u podstaw nabywania mowy i ogólnie uczenia się u dzieci ze słuchem w normie. Dr Ritva Torppa, terapeuta mowy i wykładowca (Logopedics, Brain and Music Team, Cognitive Brain Research Unit – CBRU, Faculty of Medicine, University of Helsinki), wskazywała, jak ogromne znaczenie dla dzieci głuchych z CI, w kontekście rozwoju języka fonicznego, ma fakt uczestniczenia przez nie poza domem w różnych aktywnościach muzycznych, a także to, że ich rodzice śpiewają dla nich. Jak uzasadniało wielu prelegentów, badaczy percepcji muzyki i praktykujących muzyków, zajęcia i warsztaty muzyczne powinny stać się nieodzowną częścią rehabilitacji słuchu, zarówno dla tych, których ubytek słuchu ma charakter prelingwalny, jak i tych, którzy słuch utracili już po opanowaniu mowy i języka.

Do grupy prelegentów omawiających potencjalne korzyści, jakie niesie ze sobą włączenie muzyki do programów (re)habilitacji po wszczęciu CI osobom, które utraciły słuch, należała Johanna Pätzold, muzykolog z Niemiec. Była ona gościem specjalnym dwóch edycji Międzynarodowego Festiwalu Muzycznego Dzieci, Młodzieży i Dorosłych



Uczestnicy tegorocznego EURO-CIU Symposium mogli zapoznać się z informacjami o kolejnej edycji Festiwalu „Ślimakowe Rytmy”

z Zaburzeniami Słuchu „Ślimakowe Rytmy” w Warszawie, w którym wzięli udział uzdolnieni muzycznie wykonawcy z całego świata, będący użytkownikami implantów ślimakowych. W Helsinkach poprowadziła ona warsztaty śpiewania dla użytkowników CI, które miały im pomóc w odkrywaniu potencjału tkwiącego w głosie, gdyż śpiewanie może stać się dobrym treningiem w nabywaniu świadomości zależności istniejącej między słuchaniem a ekspresją głosową. Oprócz tego niesie ono ze sobą korzyści emocjonalne, fizjologiczne, sprzyja budowaniu pewności siebie, rozbudza motywację, by śpiewać pomimo deficytów słuchowych. Johanna Pätzold na sympozjum EURO-CIU odtworzyła fragment nagrania z koncertu galowego „Ślimakowych Rytmów”, komentując przy tym, że „bardzo lubi je pokazywać, gdyż działa motywująco na osoby z implantami ślimakowymi, ukazuje, jak wiele można osiągnąć, jak niemożliwe staje się możliwym, gdy z determinacją dąży się do celu”. Był to niezwykle miły akcent podczas sympozjum EURO-CIU, zwłaszcza że Teresa Amat, przewodnicząca tej organizacji, przypomniała zebranych o kolejnych, zaplanowanych na lipiec tego roku, „Ślimakowych Rytmach”.

W programie naukowym sympozjum EURO-CIU znalazły się także problemy związane z wielojęzycznością – zjawiskiem, które dotyczy we współczesnym świecie nie tylko wielu dzieci słyszących, lecz także dzieci głuchych korzystających z implantów ślimakowych. Czy powinny być one równocześnie nauczone obydwu (lub więcej) języków (fonicznych), zwłaszcza gdy wychowują się w rodzinach dwujęzycznych? Jakie są pluses i minusy tej dwujęzyczności (wielojęzyczności)? Wciąż nieliczne są badania odnośnie dwujęzyczności (wielojęzyczności) w aspekcie głuchoty dziecka i korzystania przez nie z implantów ślimakowych. Poruszano też kwestię tzw. dwujęzyczności bimodalnej, gdy dziecko głuche staje wobec sytuacji, w której przyswaja języki należące do innych modalności: język migowy reprezentujący modalność wzrokową i język foniczny danego kraju przynależny modalności słuchowej. Dr Laura Kanto (University of Jyväskylä, Finlandia) odniosła się do wyników swoich badań nad dziećmi słyszącymi w wieku od 1 do 3 lat, mającymi rodziców głuchych (tj. CODA¹), w zakresie ich rozwoju językowego. Okazuje się, że w rozwoju bimodalnej dwujęzyczności pojawiają się cechy językowego funkcjonowania, które nie występują w jednomodalnej dwujęzyczności, a więc użytkownicy

¹ CODA (ang.) – *Child of Deaf Adults* – słyszące dzieci rodziców Głuchych, komunikujących się w naturalnym języku migowym.

bimodalni są w stanie produkować znaki migowe i słowa języka fonicznego w tym samym czasie, a szczególnym wyzwaniem staje się ocena kompetencji językowych tej grupy.

O przekraczaniu granic w nauczaniu mówił Olli Vestiner z Ministerstwa Edukacji i Kultury w Finlandii, zwracając uwagę na to, że szkoła jest obecnie jednym z wielu źródeł uczenia się. Sytuacja ta wymaga nowej pedagogiki, która uwzględniać będzie różnorodność dyscyplin, stosowanych praktyk, a także różnice między uczącymi się dziećmi, pochodzącymi z różnych warunków socjoekonomicznych, kulturowych, o różnych zdolnościach fizycznych i psychicznych, jak i sposobach myślenia. Marjatta Takala i Helena Sume z Finlandii zaprezentowały wyniki badań ankietowych przeprowadzonych wśród 109 nauczycieli szkół powszechnych, którzy mieli w swoich klasach jednego lub więcej uczniów z ubytkiem słuchu różnego stopnia, na temat udzielanego im wsparcia. Zdaniem ankietowanych inkluzja uczniów z wadą słuchu jest wspierana przez różne formy oddziaływań nauczycieli, przy czym jedynie połowa udzielała jakiejś formy wsparcia swoim uczniom. Stosowane formy wsparcia uczniów z wadą słuchu okazały się zdecydowanie bardziej zróżnicowane na poziomie szkoły podstawowej niż szkoły średniej. Co zastanawia, nauczyciele objęci badaniami nie wykazywali niepokoju o umiejętności swoich uczniów w zakresie czytania.

Jakość życia dorosłych użytkowników implantów ślimakowych z ubytkiem słuchu różnego stopnia i o różnej etiologii była przedmiotem rozważań stosunkowo nielicznych wystąpień. Zagadnienie to pojawiało się z reguły w kontekście roli muzyki w rehabilitacji i życiu użytkowników CI. Eila Lonka, terapeuta mowy (University of Helsinki), przedstawiła rezultaty badań dotyczących fińskich użytkowników implantów ślimakowych przeprowadzonych z zastosowaniem kwestionariusza NCIQ (*Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire*), przeznaczonego do oceny korzyści z implantu ślimakowego w percepcji użytkowników. Okazało się, że stosunkowo wysokie korzyści uzyskano w sferze „ograniczenia w aktywności” i „społecznych interakcji”, a w porównaniu z międzynarodowymi wynikami NCIQ otrzymano rezultat wskazujący na mniejsze trudności w obszarze „zaawansowanej percepcji słuchowej”, co prelegentka wyjaśniała specyfiką języka fińskiego, który cechuje wysoka redundancja mowy. Dr Joanna Kobosko (IFPS, Warszawa) zaprezentowała wyniki badań z udziałem osób dorosłych z głuchotą postlingwalną korzystających z implantu ślimakowego z perspektywy psychologii pozytywnej – potraumatycznego rozwoju i jego uwarunkowań.

Symposium EURO-CIU było bardzo ciekawym spotkaniem naukowym i praktycznym, któremu towarzyszyła wymiana indywidualnych doświadczeń wielu uczestników na temat „życia z implantem ślimakowym”.