

Rehabilitacja dzieci z upośledzeniem sprzężonym

Rehabilitation of children with multiple disabilities

Barbara Waśkiewicz^{1,2}, Anna Geremek-Samsonowicz^{1,2}, Agnieszka Pankowska^{1,2}

¹ Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, ul. Zgrupowania AK „Kampinos” 1, 01-943 Warszawa

² Światowe Centrum Słuchu, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn

Adres autora: Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, ul. Zgrupowania AK „Kampinos” 1, 01-943 Warszawa

Streszczenie

Celem pracy jest przedstawienie rehabilitacji słuchu dzieci z upośledzeniem sprzężonym, w tym dzieci głuchoniewidomych po wszczępieniu systemu implantu ślimakowego.

Ze względu na szerokie spektrum przypadków, jak i stosunkowo małą liczbę przypadków w poszczególnych ośrodkach, trudno jest opracować jeden spójny program rehabilitacji. Jednakże bazując na danych zebranych z poszczególnych ośrodków można wyznaczyć kierunek postępowania, do jakiego należy zmierzać w rehabilitacji słuchu dzieci głuchych z wielowadziem.

W 2010 roku zostało zgłoszonych do Kliniki Rehabilitacji IFPS przeszło 100 dzieci w wieku do lat 3 po operacji wszczępienia systemu implantu ślimakowego, z czego 22% poza głębokim obustronnym niedosłuchem miały dodatkowe poważne problemy zdrowotne. Najczęściej współwystępujące wady wśród tych dzieci to: mózgowo porażenie dziecięce, głęboka dysfunkcja aparatu ruchowego, padaczka, zaburzenia w polu widzenia, zespoły genetyczne, niepełnosprawność intelektualna.

słowa kluczowe: rehabilitacja słuchu i mowy • upośledzenie sprzężone • implant ślimakowy

Abstract

The aim of this paper is to present the hearing rehabilitation of disabled children with additional handicaps, including deaf-blind children after cochlear implantation. Due to the wide spectrum of cases and the relatively small number of cases in different centers, it is difficult to develop one coherent program of rehabilitation. However, analysis based on data collected from different centers can determine the direction to proceed, and what should be aimed at the rehabilitation of deaf children additionally multiple disabled. In 2010, the IFPS Rehabilitation Clinic has rehabilitated more than 100 children aged up to 3 years after implant surgery cochlear implant system. From this number, 22% excluding profound sensorineural hearing loss have additional serious health problems. Predominantly coexisting defects among that children are: cerebral palsy, profound locomotive dysfunction, epilepsy, visual field disturbances, genetic syndromes, mental retardation.

key words: rehabilitation of hearing and speech • multiple rehabilitation • cochlear implant

Wprowadzenie

Poziom współczesnej medycyny stwarza możliwość ratowania życia dzieci z coraz bardziej poważnymi wadami. Często zadajemy sobie pytanie o późniejszą jakość życia takich dzieci i czy warto je ratować ponad wszystko?

Według Brębrowicz (1977) zgony wcześniaków stanowią 75% ogólnej umieralności okołoporodowej, z 70% wcześniaków z masą urodzeniową poniżej 1500g wykazuje w przyszłości objawy uszkodzenia OUN, ma wady wzroku, słuchu, zaburzenia w zachowaniu. W 2010 roku zarejestrowano w Polsce 414 000 żywych urodzeń z czego: 700 z wadą słuchu, 900 mózgowo porażenie dziecięce, 8 000 z wadą wzroku, 32 000 urodzonych przedwcześnie. W ciągu ostatnich lat znacznie rozszerzyły się granice w kwalifikacji

dzieci z wielowadziem pod względem wszczępienia systemu implantu ślimakowego. Początkowo dyskusji poddawane były argumenty: (a) czy dzieci głuche z niepełnosprawnością sprzężoną będą miały wymierne korzyści z użytkowania systemu implantu ślimakowego, (b) w jakim stopniu wpłynie to na ich ogólny stan zdrowia, (c) jakie cele w rehabilitacji słuchu i mowy stawiać przed takim dzieckiem i jego rodzicami, (d) do czego dążyć? Obecnie wraz z rozwojem technologii coraz więcej dzieci głuchych z dodatkowymi obciążeniami zdrowotnymi jest poddawanych operacji wszczępienia systemu implantu ślimakowego [Lenartz 1998]. Liczba dzieci implantowanych z dodatkowymi niepełnosprawnościami znacznie wzrosła też ze względu na coraz niższy wiek implantacji. Niejednokrotnie wady u tych dzieci są wykrywane w późniejszym okresie po implantacji.

W literaturze przedmiotu wymiennie stosowane są określenia dotyczące mnogich wad u danego pacjenta. Najczęściej stosowane nazwy to: upośledzenie sprzężone, wielowadzie, niepełnosprawność sprzężona. „Z upośledzeniem sprzężonym mamy do czynienia wówczas, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niesprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- lub/i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia” [Twardowski A., 2006, s.289].

Ogółem w Europie, Australii, Ameryce przeszło 7000000 dzieci zostało zakwalifikowanych do operacji wszczepienia systemu implantu ślimakowego (Nucleus 22, Channel Cochlear Implants), z czego 178 dzieci miało poza głuchotą dodatkowe problemy ze zdrowiem [Aubert, 1997].

Dzieci z upośledzeniem sprzężonym objęte rehabilitacją

W 2010 roku zostało zgłoszonych do Kliniki Rehabilitacji IFPS przeszło 100 dzieci w wieku do lat 3 po operacji wszczepienia systemu implantu ślimakowego (CI), z czego 22% poza głębokim obustronnym niedosłuchem miały dodatkowe poważne problemy zdrowotne. Najczęściej współwystępujące wady wśród tych dzieci to: mózgowo-porażenie dziecięce, głęboka dysfunkcja aparatu słuchowego, padaczka, zaburzenia w polu widzenia, zespoły genetyczne, niepełnosprawność intelektualna.

Rehabilitacja słuchu i mowy u dzieci z upośledzeniem sprzężonym

Pomimo licznych problemów zdrowotnych wymagających wielospecjalistycznej terapii, Klinika Rehabilitacji IFPS głównie skupia uwagę na rehabilitacji słuchu i mowy pacjentów po wszczepieniu systemu implantu ślimakowego. Ze względu na to, że coraz częściej operacji wszczepienia systemu CI poddawane są dzieci z wielowadziem, zakres wiedzy i oddziaływań terapeuty słuchu powinien być dostosowany do potrzeb pacjentów.

Cele terapii w przypadku dzieci z wielowadziem wyznaczane są kolejno na drodze standardu postępowania wychowania słuchowego, tj: świadomości dźwięku, wykrywania dźwięku, lokalizacji bodźców dźwiękowych, rozwoju słyszenia na odległość, rozwoju dyskryminacji bodźców, zabawy głosem, rozwoju schematu słuchowego, audytywnego sprzężenia zwrotnego, słów funkcyjnych, języka symbolicznego, rozwoju zakresu pamięci słuchowej. Podstawową różnicą między rehabilitacją słuchu dziecka głuchego bez dodatkowych problemów zdrowotnych a dziecka z wielowadziem jest ilość i jakość opanowywanych etapów wychowania słuchowego. Przed dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną najczęściej stawiany jest jeden cel z powyższych etapów wychowania słuchowego, ale jest on rozdzielany na mniejsze cele.

Cele rehabilitacji słuchu zależą przede wszystkim od stopnia niepełnosprawności dziecka: u dzieci z CI bez dodatkowych obciążeń zdrowotnych celem rehabilitacji będzie osiągnięcie przez dziecko swobodnej komunikacji werbalnej zbliżonej do komunikacji dziecka słyszącego. U dzieci z CI z dodatkowymi obciążeniami zdrowotnymi w stopniu średnim będziemy dążyć do uzyskania optymalnego systemu

komunikacji dostosowanego do możliwości dziecka, natomiast u dzieci z CI z dodatkowymi obciążeniami zdrowotnymi w stopniu ciężkim celem będzie reakcja na dźwięk.

Cele terapii znacznie różnią się w poszczególnych grupach. W pierwszej z nich stawiamy przed dzieckiem wysoką poprzeczkę, ale w ostatniej grupie, jeśli uda się osiągnąć etap świadomości dźwięku i dziecko przejawia zdolności dalszego rozwoju - wyznaczamy coraz trudniejsze cele. Cele wyznaczamy na podstawie wywiadu z rodzicami oraz obserwacji w trakcie rehabilitacji. Do najczęstszych zachowań świadczących o reakcji na dźwięk zalicza się: zmianę stanu emocjonalnego, podrażnienie nerwu twarzewego, mrużenie powiek, wzmożoną nadpobudliwość, wzmożone napięcie mięśniowe, zgrzytanie czy nawet moczenie. Są to reakcje bezwarunkowe świadczące o odbieraniu dźwięku, ale nie świadomości dźwięku.

Podstawowym etapem wychowania słuchowego dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną jest akceptacja urządzenia (procesora mowy). Problem jest złożony, gdyż dzieci te w większości nie siedzą samodzielnie, co stwarza niedogodne warunki do noszenia procesora mowy (często ocierając głowę o podłogę zrzucają cewkę procesora mowy - co w znacznym stopniu utrudnia ten etap). Etap świadomości dźwięku i wykrywania dźwięku często jest traktowany w nomenklaturze specjalistycznej jako jeden etap, gdyż u dzieci bez dodatkowych obciążeń zdrowotnych bardzo szybko jesteśmy w stanie zauważyć reakcję dziecka na dźwięk i nie jest tutaj istotne skupianie uwagi na poszczególnych fazach tego etapu. U dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną świadomość dźwięku może oznaczać ostateczny cel rehabilitacji, bowiem proces ten polega na nauce uświadamiania sobie obecności dźwięku w otoczeniu, wymaga koncentracji uwagi na dźwięku. Niestety nie zawsze obserwujemy u dziecka świadomą reakcję na dźwięk, a jedynie odruch bezwarunkowy.

Wzrok i słuch – postrzeganie rzeczywistości przez dzieci głuchoniewidome

Szczególne grupę pacjentów stanowią dzieci głuchoniewidome, u których mamy do czynienia z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W Polsce żyje ponad 7 tysięcy ludzi głuchoniewidomych w różnym wieku. Uszkodzenie to może być wrodzone, bądź nabyte, będące konsekwencją wad genetycznych, bądź uszkodzenia natury fizycznej. Zaburzenie zmysłów wzroku i słuchu może powstać jednocześnie, bądź w różnej kolejności. Zaburzenie to zostało podzielone w zależności od stopnia niedosłuchu i stopnia ślepoty na kilka grup, które obejmują: osoby słabowidzące i całkowicie niesłyszące, osoby słabosłyszące i całkowicie niewidome, osoby słabowidzące i słabosłyszące, osoby całkowicie niesłyszące i całkowicie niewidzące. Taki stan determinuje różne konsekwencje, a w wymienionych grupach również dokonać można podziałów. Ludzie zdrowi postrzegają rzeczywistość w 90% za pomocą wzroku, a za pomocą słuchu w 8%. W przypadku jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu następuje brak kompensacji niedostatku widzenia przez słuch i brak kompensacji niedostatku słyszenia przez wzrok.

Możliwości rozwojowe uzależnione są w głównym stopniu od stopnia uszkodzenia słuchu i wzroku, okresu

wystąpienia głuchosłepoty, poziomu funkcjonowania oraz poziomu intelektualnego.

Dziecko powinno opanować co najmniej jedną metodę komunikowania się. Porozumiewanie się z dzieckiem uzależnione jest od jego poziomu rozwoju wielu sferach. Początkowo wprowadza się komunikację przy pomocy przedmiotów i naturalnych znaków. Kolejnym etapem jest wypracowanie z dzieckiem umiejętności posługiwania się znakami symbolicznymi. Natomiast metody komunikacji zależne są od indywidualnych predyspozycji dziecka. Do najczęściej stosowanych metod komunikacji u osób głuchoniewidomych należą: język migowy dotykowy, czyli przekazywany do ręki alfabet punktowy do dłoni, kreślenie liter drukowanych na dłoni, posługiwanie się metodami opartymi na piśmie Braille'a; u dzieci z resztkami wzroku usprawnia się widzenie, u dzieci z resztkami słuchu podejmuje się próby nauczania ich mowy dźwiękowej.

Dotykowe poznawanie rzeczywistości, na jakie pozostaje dziecku głuchoniewidomemu, nie pozwala na globalne uchwycenie rzeczywistości, kolorów, ruchu i dynamiki zjawisk. Pozostaje dotyk, ale czy to rozwiązuje problem z postrzeganiem rzeczywistości? Dzięki dotykowi można zbadać to, co statyczne, niezbyt duże (wieżowiec), ani zbyt małe, kruche, nieprzyjemne w dotyku. Spostrzeganie dotykowe wymaga też od dziecka dużych kompetencji w zakresie możliwości intelektualnych, pochłaniania sporo energii i wymaga dobrej koncentracji.

Świat zewnętrzny nie interesuje dziecka głuchoniewidomego, nie rozwija się u niego spontaniczny odruch orientacyjno-badawczy, ani naśladownictwo. Nie jest w stanie bez pomocy drugiej osoby rozwinąć własnych możliwości.

Część pacjentów głuchoniewidomych może przejawiać dodatkowe trudności w przetwarzaniu informacji pochodzących ze zmysłów i wykorzystaniem ich w późniejszym działaniu (zaburzenia integracji sensorycznej). Do najczęściej spotykanych w tej grupie dzieci zalicza się: defensywność lub nadwrażliwość występującą wówczas, gdy dziecko głuchoniewidome negatywnie reaguje na dotyk bądź unika nowych wrażeń dotykowych. Ma miejsce również wtedy, gdy dziecko pewne substancje lub czynności związane z dotykiem akceptuje, a innych nie. Należy więc zwrócić szczególną uwagę na (a) okolice głowy: dziecko

nie akceptuje mycia, czesania, szczotkowania włosów; (b) twarz i okolice oralne: dziecko nie lubi mycia twarzy, szczotkowania zębów, ujawnia nadwrażliwość na pewne pokarmy, smaki, zapachy; (c) ręce: dziecko unika lepkich i ziarnistych materiałów, faktur (piasek, klej) lub miękkich i puszystych (maskotki) bądź ostrych i chropowatych. Nie lubi brać przedmiotów do ręki, może trzymać długopis lub sztucze ledwie końcami palców; (d) stopy: dziecko nie lubi chodzenia boso, po piasku, trawie; (e) odzież: dziecko nie lubi metek ubraniowych, szorstkich, obcisłych tkanin. Preferuje długie rękawy nawet w gorące dni; (f) ciało: dziecko nie lubi powiewu wiatru na mokrym ciele, podczas płukania czy kąpieli; (g) uczucia: dziecko woli inicjować pocałunki lub uściski, nie lubi niespodziewanego dotknięcia czy przytulenia. Nadwrażliwość dotykowa jest najbardziej widoczna w obrębie twarzy, ust, szyi i na podszewie stóp.

Wnioski

1. Niezbędna jest współpraca pomiędzy ośrodkami i wymiana doświadczenia, dostęp do wspólnej bazy danych (zbiór studium przypadków) – umożliwi to stworzenie jednolitego standardu postępowania w rehabilitacji dzieci z wielowadziem.
2. Ścisła wielospecjalistyczna współpraca między: logopedą, pedagogiem, psychologiem, neurologiem, inżynierem dźwięku, rehabilitantem ruchu i innymi specjalistami.
3. Wyznaczanie nawet w bardzo ciężkich przypadkach minimalistycznych celów terapii
4. Objęcie opieką terapeutyczną nie tylko dziecka, ale i rodziny oraz najbliższego otoczenia, w jakim dziecko się znajduje

Piśmiennictwo:

1. Bręborowicz H.: Cukrzyca. Wczesniactwo. (W:) Położnictwo, Michalkiewicz W. (red.), PZWL, Warszawa, 1977
2. Aubert LR.: International update on multihandicapped children with the Nucleus 22 Channel Cochlear Implant. (W:) Fifth International Cochlear Implant Conference. New York, 1977
3. Lenartz T: Cochlear implants: selection criteria and shifting borders. Acta Otorhinolaringol Belg, 1998; 52: 183-99
4. Twardowski A.: Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami. Poznań: UAM, 2006