
Recenzje i sprawozdania z książek • Book Reviews and Reports

D. J. Allum ed. *Cochlear implant rehabilitation in children and adults*.
London: Whurr Publishers Ltd. 1996

Trudnego zadania podjęła się dr Dianne J. Allum z Uniwersyteckiego Szpitala w Bazylei, która w redagowanej przez siebie książce *Cochlear Implant Rehabilitation in Children and Adults*, wydanej w 1996 r., stworzyła wspólne forum dla wielu specjalistów z całego świata, mogących przedstawić swoje koncepcje i opisać prowadzone w różnych ośrodkach programy pracy z pacjentami implantowanymi. Poszczególne rozdziały zawierają informacje pochodzące z 21 różnych klinik, reprezentujących 12 różnych krajów i 8 języków z czterech kontynentów. Są to następujące kliniki:

- w Wiedniu (Austria),
- w Melbourne (Australia),
- w Montpellier i Paryżu (Francja),
- w Aachen i Hannoverze (Niemcy),
- w Rzymie (Włochy),
- w Tokio (Japonia),
- w Moskwie (Rosja),
- w Barcelonie i Pamplonie (Hiszpania),
- w Sztokholmie (Szwecja),
- w Bazylei i Riehen (Szwajcaria),
- w Nottingham i Southampton (Wielka Brytania),
- w Baltimore, Iowa, New Jersey, Nowym Jorku i St. Louis (Stany Zjednoczone).

Ogólnym przesłaniem książki jest wniosek, iż rehabilitacja pacjentów implantowanych nie jest serią czy sumą ćwiczeń proponowanych przez prowadzących trening specjalistów, lecz raczej zróżnicowanym procesem. Główne różnice związane są z adresem oddziaływań rehabilitacyjnych; inny zakres i rodzaj zadań potrzebne są dorosłym, inne dzieciom. W obrębie tych dwóch grup różne podejścia zależą od tego, czy pacjent ma i w jakim zakresie doświadczenia słuchowe zdobyte w ciągu swego życia. Populacja osób implantowanych różni się także tym, że ich doświadczenia słuchowe zmieniają się nagle ze „świata ciszy” na „świat dźwięków”, oraz innym rodzajem sygnałów, jakie dostarczane są poprzez implant w porównaniu z aparatami słuchowymi. Treści zawarte w tej książce udowadniają, że nie ma w zasadzie specyficznych metod rehabilitacji, które byłyby związane z rodzajem zastosowanego implantu. Większość opisanych technik może być zastosowana zarówno do pacjentów implantowanych, jak i korzystających z klasycznych aparatów słuchowych. Jedyne różnice dotyczą wykorzystania bodźców słuchowych zawierających informacje związane z wysokimi często-

tliwości, które przez pacjentów implantowanych odbierane są lepiej. Dodatkowe różnice dotyczą oczekiwań samych rehabilitantów. Mogą oni znaleźć w tej książce bogaty materiał porównawczy oraz wiele inspiracji do pracy z pacjentem implantowanym, zwłaszcza dzieckiem we wszystkich etapach, tj. przed i po operacji. Wszystkie opisane w książce koncepcje programowe oraz metody zarówno diagnozy, jak i treningu oparte są na przedstawionej w początkowym rozdziale podstawie teoretycznej. Opis dotyczy fizjologii i patologii słyszenia, wieloaspektowej charakterystyki różnych systemów implantów ślimakowych, ze szczególnym uwzględnieniem możliwych strategii kodowania mowy i ich wpływu na efekty rehabilitacji oraz problemów psychofizjologicznych, jakie łączą się z tym zagadnieniem. Wreszcie problematyka implantów ślimakowych rozpatrywana jest w aspekcie korzyści, jakie ta metoda leczenia całkowitej głuchoty może przynosić społeczeństwu w odniesieniu do grupy dorosłych oraz dzieci, a także w relacji do kosztów.

Dla potrzeb niniejszego opracowania chciałabym przedstawić szczegółowy opis wybranych trzech programów, a mianowicie programu kliniki w Hanowerze, Paryżu i Nowym Jorku.

I. Dziecięcy program hanowerski

W Klinice Laryngologicznej Akademii Medycznej w Hanowerze od 1985 r. wyposażano w implanty ślimakowe dorosłych ogłuchłych po opanowaniu mowy. Stosowano implant ślimakowy typu NUCLEUS Mini System 22. Początkowo implantów nie stosowano u dzieci, ponieważ sprawdzenie niezawodności stosowanych implantów wymagało długiego czasu. Implantowanie dzieci wymagało również zapewnienia intensywniej fachowej opieki pedagogicznej po operacji. Po wyjaśnieniu wszystkich niejasności oraz zaopatrzeniu 130 ogłuchłych postlingwalnie dorosłych w implanty rozpoczęto w 1988 r. ich stosowanie u dzieci z głuchotą postlingwalną. Od 1989 r. do grona podopiecznych należą też dzieci niesłyszące od urodzenia. W latach dziewięćdziesiątych implant otrzymało łącznie ponad 500 dzieci. Aby zapewnić opiekę tak dużej liczbie operowanych dzieci, otwarto w Hanowerze w lipcu 1990 r. Centrum Implantów Ślimakowych (CIC). Koncepcja Centrum zakłada działania medyczne, techniczne, surdopedagogiczne, logopedyczne oraz terapię mowy i języka, uwzględnia także zagadnienia psychomotoryki oraz problemy psychospołeczne. Dużą wagę przykładają do ścisłej i opartej na zaufaniu współpracy z rodzicami. Ponadto zespół pracowników Centrum stara się dbać o dobrą współpracę ze specjalistami, którzy po pierwszym intensywnym okresie wstępnej rehabilitacji słuchu i mowy przeprowadzonej w Centrum opiekują się dziećmi w miejscu ich zamieszkania. CIC jest więc ośrodkiem konsultacyjnym, z którym współpracują klinika i specjaliści w rejonie zamieszkania.

W ramach badań wstępnych w Klinice Laryngologicznej w Hanowerze dzieci z dużymi ubytkami słuchu poddawane są wnikliwej medycznej i audiologicznej diagnozie. Doborowi dzieci do wszczepów służą ściśle określone kryteria. Obejmują one otologiczne, audiologiczne i ogólnomedyczne aspekty. Pracownicy Kliniki zasięgają też konsultacji u specjalistów z innych dziedzin medycyny. Nie mniej istotny dla dokonania właściwej decyzji dotyczącej implantacji jest punkt widzenia surdopedagogów oraz aspekty psychospołeczne. Przedoperacyjna, całościowa diagnoza trwa ok. 5 dni. Rodzice w tym czasie są pacjentami Kliniki. Przychodzą także wraz z dzieckiem do Centrum i podczas intensywniej dyskusji zostają bardzo szczegółowo poinformowani o wszystkich problemach związanych z implantem. Dzięki kasetom video, hospitacjom zajęć i rozmowom z rodzicami dzieci już zaimplantowanych mają oni możliwość wytworzyć sobie swój własny obraz i pogląd na system opieki i rehabilitacji stosowany w Centrum. Rodzice otrzymują też liczne materiały informacyjne i publikacje. Informacje dotyczą walorów i ograniczeń implantów. Sukces po zastosowaniu implantu jest zależny od wielu czynników i rodzice mają prawo być o wszystkim poinformowani. Jednocześnie ma miejsce wielostronne badanie słuchu u dziecka i specjalistyczna – pedagogiczna i logopedyczna obserwacja oraz badanie. Implantacja jest brana pod uwagę, gdy w pojęciu wszystkich biorących udział w procesie podejmowania decyzji (rodziców, lekarzy, pedagogów z miejsca zamieszkania i pra-

cowników Centrum) jest pewne, że dziecko nie korzysta z żadnych resztek słuchu znaczących dla rozwoju mowy na drodze słuchowej. Ponadto nie może być żadnych medycznych ani pedagogicznych przeciwwskazań. Dzieci, które korzystały krótko z aparatów słuchowych, są poddawane ok. 8-miesięcznemu treningowi słuchowemu, a decyzja o zabiegu implantacji zostaje odłożona. Po tym okresie ponownie analizuje się przypadek.

Kilka dni po operacji matka i dziecko spędzają w centrum jeden dzień, aby poznać ludzi, miejsce oraz pracę z dziećmi zaopatrzonymi w implant. Ponowny przyjazd na dłużej nie jest już dla nich tak stresujący. Następuje on w ok. 5 tygodni po wszczepieniu implantu i wtedy ma miejsce pierwsze dopasowanie procesora mowy. Zapewniane jest troskliwe postępowanie i ostrożne obchodzenie się z dzieckiem. Dobre ustawienie procesora mowy wymaga wielu seansów dopasowywania i wzrastającego doświadczenia słuchowego dziecka.

Rehabilitacja małego pacjenta trwa wiele lat. Konieczne jest, oprócz wychowania słuchowego i rehabilitacji mowy, zadbanie o ogólny rozwój dziecka – poznawczy i emocjonalny. Wychowanie słuchowe i rehabilitacja mowy oznacza pracę zarówno nad strukturą mowy, jak również nad całokształtem językowych zachowań dziecka. Podstawowym polem procesu rehabilitacji pozostaje jednak pomoc w aktywnym funkcjonowaniu w życiu codziennym i w zabawie. Tylko wówczas, gdy dziecko ma kontakt z mową dźwiękową i uczy się porozumiewać za pomocą dźwięków mowy, będzie w stanie za pomocą implantu ślimakowego rozumieć dźwięki mowy. Pierwszy etap rehabilitacji słuchu i mowy umożliwia dziecku wejście do świata słyszących. Obejmuje on 12 stacjonarnych tygodniowych pobyków w Centrum w ciągu dwu lat. Składają się one z 25 różnego rodzaju 30-minutowych zajęć w każdym tygodniu. W tym czasie rodzice dwukrotnie w ciągu tygodnia spotykają się, aby omówić najbardziej nurtujące ich problemy. Stosuje się różnorodne techniki pozwalające osiągnąć dobrą współpracę z rodzicami w procesie rehabilitacji. Są nimi: rozmowy indywidualne, dyskusje grupowe, odgrywanie ról, konsultacje i porady, instrukcje, terapia rodzinna i inne. Specyfika pracy z dziećmi niesłyszącymi od urodzenia jest zupełnie inna niż rehabilitacja dzieci czy dorosłych, którzy utracili słuch po okresie rozwoju mowy. Dlatego program terapii jest w tym wypadku odmienny i opiera się na nauce słuchania, zbieraniu doświadczeń słuchowych i rozwijaniu języka. Inny jest również charakter podejścia do niesłyszącego dziecka. Wymaga umiejętności zdobywania zaufania i nawiązywania dobrego kontaktu. Poszczególne ćwiczenia włączają się w kontekst językowy w zależności od poziomu sprawności językowej danego dziecka. Są one ściśle uzależnione od programu dnia w CIC, a później od otoczenia domowego. Dzięki tak zorganizowanej pracy w CIC osiąga się główne cele zaopatrzenia dziecka w implant, którymi są:

- słuchowy kontakt z otoczeniem,
- rozwój osobowości, w tym spostrzegania siebie i innych,
- rozwój kompetencji językowych oparty na odbiorze słuchowym,
- rozwój naturalnego głosu,
- możliwość korzystania ze słuchu i mowy,
- szkolna i społeczna integracja.

II. Program paryski

Program ten, stworzony przez wysokiej klasy specjalistów ze Szpitala Saint-Antoine w Paryżu pod kierunkiem prof. Claude Henri Chouarda, trwa od 1976 r. Przeszło 20 lat doświadczeń zaowocowało kilkusetosobową grupą pacjentów. Wraz z rozwojem programu zmieniały się kryteria doboru pacjentów, metody uzyskiwania i oceny postępów oraz zasady rehabilitacji.

Obecne podejście charakteryzuje się odmiennością postępowania w stosunku do dwu grup pacjentów:

- Grupa A – pacjenci z głuchotą postlingwalną (dorośli, młodzież i dzieci).
- Grupa B – dzieci z głuchotą prelingwalną (wrodzoną lub nabytą).

Pierwszy krok w postępowaniu z pacjentami z grupy A to, obok wykonania pełnej diagnozy, dostarczenie informacji o różnych implantach dostępnych w Klinice. Następny krok, jeszcze przed operacją, to zetknięcie z pacjentami już korzystającymi z tego urządzenia w celu wymiany doświadczeń i nabrania przekonania o swojej decyzji. Następną fazą to sama operacja. Po operacji zespół jest już znany i 10 dni po niej ma miejsce pierwsze dopasowanie procesora mowy. Kolejne dopasowania i trening prowadzone są przez tego samego terapeutę. Sesje dopasowania przeprowadzane są raz dziennie aż do otrzymania zadowalającego programu pozwalającego rozpocząć trening słuchowy. Pacjenci chcą jak najszybciej poczuć się bezpiecznie i zrozumieć, że dźwięki nie będą takie, jak przedtem, czują się rozczarowani. Proces dopasowania i przyzwyczajania się do procesora mowy przeprowadzany jest stopniowo. Zalecane jest korzystanie początkowo jedną godzinę dziennie w kilku pierwszych dniach aż do pełnego wykorzystania w ciągu całego dnia. Jeszcze w trakcie pobytu w Klinice pacjenci uczeni są technicznej obsługi całego urządzenia. Zaleca się pacjentom słuchanie wszystkich dźwięków w domu i na ulicy, słuchanie telewizji, rozmowy z rodziną i sporządzanie notatek w postaci „pamiętnika wrażeń słuchowych”.

Trening słuchowy trwa codziennie przez ok. 2 miesiące od momentu opuszczenia Kliniki. Dużą wagę przywiązuje się nie tyle do różnych rodzajów ćwiczeń, co do szybkości w przechodzeniu od prostych do coraz bardziej skomplikowanych. Obecnie po 20 latach doświadczeń trening dotyczący dźwięków otoczenia jest ograniczony na rzecz ćwiczeń opartych na mowie. Wraz z technicznym postępowaniem w dziedzinie implantów zmieniły się cele, ale również wymagania pacjentów. Pierwsza faza treningu trwa od 2 tygodni do 2 miesięcy w zależności od trudności, jakie przejawia pacjent. W momencie, kiedy osoba implantowana opuszcza zespół, dobrze jest, gdy może rozumieć zdanie mówione bez odczytywania z ust i używać procesora przez cały dzień. W następnej fazie trening jest kontynuowany mniej intensywnie, np. dwa razy w tygodniu, i trwa tak długo, jak potrzeba. Prowadzony jest albo przez ten sam zespół, albo przez logopedów w miejscu zamieszkania pacjenta. Trening słuchowy zawiera następujące elementy:

- rozróżnianie dźwięków z otoczenia,
- rozróżnianie głosów kobiecych i męskich,
- rozróżnianie częstotliwości dźwięków (wysoki / niski),
- rozróżnianie intonacji oraz innych cech prozodycznych,
- rozróżnianie cech muzycznych,
- rozumienie mowy (w różnych typach zadań, zgodnie z zasadą stopniowania trudności i przechodzenia od zestawów zamkniętych do otwartych),
- kontrola głosu.

W stosunku do tej grupy pacjentów opracowany został specjalny protokół oceniania. Pacjenci testowani są w takich samych warunkach, za pomocą losowo dobranych prób. Każdy pacjent może osiągnąć maksymalnie 1000 punktów, wykonując wszystkie próby testowe zawarte w trzech kategoriach zadań:

- jednostek (0-10) – tutaj mieszczą się zadania związane z różnicowaniem głosów, rozpoznawaniem dźwięków z otoczenia, odczytywaniem mowy z ust itp.;
- dziesiątek (10-90) – tutaj mieszczą się zadania z wykorzystaniem dźwięków mowy w zestawach zamkniętych, półotwartych i otwartych;
- setek (100-900) – tutaj mieszczą się zadania związane z rozumieniem mowy w zestawach otwartych oraz z używaniem telefonu z kontekstem i w swobodnej rozmowie.

Skumulowany, ogólny wynik, który uzyskuje się po przeprowadzeniu pomiarów obiektywnych, prawie zawsze pokrywa się z subiektywnym wrażeniem zespołu rehabilitującego pacjenta. Spotkania mające na celu sprawdzanie postępów odbywają się po 3, 6, 9, 12, 18, 24 oraz 36 miesiącach od implantacji.

Postępowanie z pacjentami z grupy B – czyli dziećmi z głuchotą prelingwalną określa protokół stworzony dla przedziału wiekowego od 2,5 roku do 12 lat. Procedura przedoperacyjna zmierza do określenia korzyści, jakie dziecko będzie miało z implantu, przewidywania ewentualnych wyników i wyboru wariantów rehabilitacji pooperacyjnej. Określa się jakoś środowisko rodzinne, postawy rodziców, ich możliwości związane z prowadzeniem rehabilitacji i motywację do zastosowania implantu. Wywiady i procedura przedoperacyjna pozwala ustalić rzeczywisty poziom funkcjonowania dziecka w zakresie: percepcji, kompetencji językowej, możliwości ekspresji oraz zachowania. Każde dziecko przechodzi przez serię badań przed podjęciem decyzji. Podsumowując można powiedzieć, że program zakłada jakby dwie procedury oceny przedoperacyjnej: jedną dla rodziców (środowisko rodzinne, poziom socjokulturowy, motywacja), drugą dla dzieci (poziom osiągnięć dziecka, w szczególności w odniesieniu do mowy i języka oraz gotowość do komunikowania się). Zespół w wyniku tych działań z jednej strony stara się zdobyć pewność, że rodzice mają realistyczne oczekiwania, znają możliwości i ograniczenia implantu, z drugiej pewność ma dotyczyć realnych możliwości dziecka.

Metody pooperacyjnej rehabilitacji różnią się w zależności od wieku i dojrzałości dziecka oraz od jego kompetencji językowych. W praktyce oznacza to, że dzieci podzielone zostają na dwie grupy wiekowe: a) 2,5 roku – 5 lat oraz b) 6-12 lat. Podłączenie i dopasowanie procesora mowy ma miejsce później niż w wypadku dorosłych, a mianowicie ok. 3 tygodni po operacji. Dziecko wymaga innego zespołu niż ten, który spotyka przy operacji w celu zredukowania niepokoju. Podłączenie odbywa się w obecności rodziców i z ogromną ostrożnością, aby uniknąć zdarzeń mogących wpłynąć na odrzucenie implantu. Dziecko może zaznajomić się z częściami zewnętrznymi implantu, dotykać je, oglądać itp. Wszystkie czynności przeprowadza zawsze osoba rehabilitująca dziecko w klimacie zaufania i poczucia bezpieczeństwa. Osobę tę dziecko spotyka już przed operacją. Zespół dba o wytworzenie odpowiedniej atmosfery między terapeutami, dzieckiem i rodzicami. Proces dopasowania procesora mowy u dzieci są częstsze niż u dorosłych i ściśle zintegrowane z zajęciami rehabilitacyjnymi w okresie 2-3 miesięcy po operacji. Według założeń programu dopasowanie procesora mowy i trening słuchowy są zawsze od siebie zależne. Aby osiągnąć sukces w dopasowaniu, trzeba dobrze znać postępy i trudności, jakie przejawia dziecko w trakcie rehabilitacji.

Kolejnym bardzo ważnym elementem programu jest instruktaż dla rodziców. Są oni obowiązani do uczestniczenia w sesjach rehabilitacyjnych, aby mogli łatwiej prowadzić wychowanie słuchowe swojego dziecka. Rodzice są szczegółowo informowani o właściwościach implantu i o możliwości rozwoju języka za jego pomocą. Proszeni są o baczna obserwację dziecka, mówienie do niego w odpowiedni sposób, tj. ze zmienną melodią i intonacją w głosie i na tyle często, aby zapewnić dostateczny kontakt w mowę. Rodzice uczeni są odkrywania dziecku świata dźwięków poprzez gry i zabawy, budzenia jego ciekawości w ich poznawaniu. Rodzice uczeni są także unikania sytuacji, w której dziecko narażone jest na porażkę, oraz atmosfery, w której dziecko odczuwa, że jest bez przerwy sprawdzane.

Członkowie zespołu nawiązują także współpracę z placówkami edukacyjnymi, do których uczęszczają dzieci implantowane. Celem tej współpracy jest zdobycie zaufania między stronami oraz stworzenie jak najlepszych warunków i podejmowanie wspólnych decyzji co do typu i znaczenia treningu wymaganego dla dziecka. Terapeuci otrzymują tyle informacji, ile to jest możliwe odnośnie do rzeczywistych i potencjalnych trudności, na jakie można natknąć się w trakcie pracy z dzieckiem implantowanym. Nawiązanie korzystnej współpracy wpływa pozytywnie na rodziców i tworzy właściwy klimat dla pełnego rozwoju danego dziecka.

Program ćwiczeń rozpoczyna się zgodnie z opracowanym protokołem 3-4 tygodnie po operacji. Intensywna rehabilitacja w tym początkowym okresie prowadzona jest w Klinice każdego dnia przez dwa miesiące. Umożliwiają to tygodniowe pobyty któregoś z rodziców z dzieckiem w każdych trzech miesiącach podczas pierwszego roku po operacji. W następnych latach dziecko ma prawo do

takiego pobytu raz na pół roku. W międzyczasie dziecko kontynuuje rehabilitację w miejscu zamieszkania lub w placówce, gdzie przebywa. Metody pracy są bardzo podobne do tych, jakie stosuje się w rehabilitacji dziecka korzystającego z klasycznych aparatów słuchowych, zwłaszcza w stosunku do małych dzieci. Trening jest zawsze dopasowany do wieku i poziomu rozwoju języka, ale zawsze zawiera podobne elementy:

- wywołanie reakcji na dźwięki,
- rozróżnianie cisza / dźwięk,
- rozróżnianie barwy dźwięków (dźwięczność / bezdźwięczność),
- kierowanie uwagi do źródła dźwięku,
- odpowiadanie na znane dźwięki z otoczenia,
- odbiór elementów prozodycznych (różne cechy dźwięków, proste i złożone rytmy),
- odbiór mowy (listy zamknięte wyrazów wsparte obrazkami, początkowo z pomocą wzroku i stopniowo bez tej pomocy),
- trening prozodyczny (wyrażanie emocji),
- rozpoznawanie wyrazów od list zamkniętych, poprzez wskazówkę tematyczną do list otwartych,
- listy prostych zdań w zestawach zamkniętych, w zestawach ze wskazówką tematyczną, w zestawach otwartych, listy zdań złożonych,
- rozpoznawanie prostych poleceń,
- mowa czynna i język (ćwiczenia w kontrolowaniu głosu – jego natężenia i wysokości, imitowanie zmian prozodycznych, powtarzanie słów i zdań nadawanych przez terapeutę, nauka liczenia oraz prostych wierszyków i rymów itp.).

Oprócz tych zadań w tym samym czasie logopeda pracując z dzieckiem tradycyjnymi metodami, uzupełnia ten trening o: rozszerzanie słownictwa, rozumienie składni, artykulację głosek, odczytywanie mowy z ust.

Integralną częścią procedury rehabilitacyjnej są opracowane przez zespół Kliniki protokoły oceny postępów dzieci w dwóch grupach wiekowych:

- dla dzieci poniżej 5 lat,
- dla dzieci między 6 a 12 rokiem życia.

Zadania badane różnymi rodzajami testów dotyczą: rozumienia, odbioru słuchowego, możliwości ekspresyjnych oraz zachowania.

W grupie dzieci do szóstego roku życia rozumienie badane jest przy użyciu odczytywania mowy z ust za pomocą różnego rodzaju zadań: znajomość części ciała, kolorów, określanie miejsca, ilości, przynależności, cech, rozpoznawanie wyrazów określających przedmioty i obrazki, rozpoznawanie prostych poleceń, prostych zdań, a następnie zdań złożonych (obrazek pełni funkcję wskazówki). W tej samej grupie dzieci odbiór słuchowy badany jest bez pomocy odczytywania mowy z ust, jedynie drogą słuchową przy użyciu żywego głosu, nagrań magnetofonowych, syntezatora. Rodzaje zadań odpowiadają ćwiczeniom treningu słuchowego. Umiejętności ekspresji badane są przez porównanie do normy (dziecko słyszące w tym samym wieku). Zachowanie i relacje z innymi osobami oceniane są podczas całego przebiegu rehabilitacji przy zastosowaniu takich metod, jak: kwestionariusz ankiety, wywiad, obserwacja przy udziale członków zespołu, rodziców i nauczycieli. Szczególną uwagę kieruje się na postawę dziecka do komunikowania się oraz typ komunikacji (komunikacja oralna, język migowy, komunikacja mieszana), jak również na interakcje: dziecko–rodzice.

W ocenie dzieci od 6 do 12 roku życia procedura oceniania jest podobna do procedury dla dorosłych, zadania językowe są adaptowane do poziomu rozwoju językowego dzieci. Dla niektórych nastolatków (z dobrym rozwojem mowy i języka) procedura badawcza jest taka sama, jak dla dorosłych. Pacjenci w tej grupie również otrzymują punkty za wykonanie poszczególnych zadań i mogą otrzymać maksymalnie 1000 punktów w trzech kategoriach zadań.

Podsumowując założenia i wyniki programu paryskiego, można sformułować następujące wnioski: Pacjenci postlingwalni potrzebują stosunkowo krótkiego okresu rehabilitacji – od kilku tygodni do kilku miesięcy (w zależności od długości okresu głuchoty, poziomu socjokulturowego oraz motywacji). W tej grupie pacjentów rezultaty z reguły są szybko osiągnięte. Dzieci z głuchotą prelingwalną wymagają dłuższego okresu rehabilitacji, a w zasadzie podstawowego nauczania. Zasady rehabilitacji są podobne do treningu dzieci z aparatami słuchowymi, lecz większy nacisk musi być położony na zadania związane z różnicowaniem, a następnie rozpoznawaniem częstotliwości dźwięków. Cały program w tej grupie dzieci nastawiony jest na zmniejszenie czasu potrzebnego do nabycia mowy i języka. Implant ślimakowy umożliwia to zadanie i stwarza warunki do naturalnego rozwoju dziecka. Niezbędne jest, aby wszyscy uczestnicy procesu rehabilitacji mieli głęboką wiedzę na temat głuchoty oraz samego urządzenia. Istnieją różnice pomiędzy dorosłymi a dziećmi, ale jest także wspólny cel: wprowadzenie możliwości komunikowania się za pomocą mowy w środowisku ludzi normalnie słyszących.

III. Program amerykański z Nowego Jorku

Autorzy tego interdyscyplinarnego programu prezentują pogląd, że implantacja ślimakowa i to, co po niej następuje, nie są wyłącznie leczeniem, ale złożonym procesem. W modelu typowo medycznym głuchotę traktuje się jako jednostkę chorobową, którą należy diagnozować i leczyć. Implantacja ślimakowa wymaga jednak czegoś więcej, wymaga jednakowego wkładu i zaangażowania zespołu specjalistów oraz równowagi pomiędzy tym, co naukowo zmierzone, a tym, co naprawdę realne. Fundamentalnego znaczenia nabiera obecność pedagoga – znawcy problemów ludzi głuchych jako konsultanta, który zabezpiecza związki między światem medycyny i edukacji. Umiejętne postępowanie pedagogiczne rozpoczyna się już w fazie selekcji do operacji. Obserwacja dotyczy sposobu komunikacji dziecka, jego ewentualnego umiejscowienia w systemie edukacyjnym po implantowaniu, ludzi, którzy będą odpowiedzialni za jego rozwój, wreszcie dojrzałości samego dziecka. Obserwacje te, aby mogły przynieść pozytywny skutek, muszą zostać powiązane z jednym z modeli dostarczania dziecku kompleksowych usług.

W Stanach Zjednoczonych funkcjonuje kilka rozwiązań w zabezpieczeniu dziecka prawidłowego postępowania rehabilitacyjnego po implantacji. Pierwszy model polega na tym, że dziecko otrzymuje pełny zakres usług w ośrodku, który przeprowadził implantację. W praktyce oznacza to, że z tego typu opieki mogą korzystać dzieci z pobliskiego geograficznie terenu. Drugi typ opieki oznacza, że wybrany patolog mowy i języka lub audiolog pełni funkcję łącznika pomiędzy rodziną dziecka, ośrodkiem implantów i szkołą. Ten model jednak może oznaczać różnice w treningu, jakie proponują i prowadzą: audiolog, logopeda i nauczyciel w szkole. Różnice te bardziej niż możliwości samego dziecka mogą wpływać na osiągnięte przez niego wyniki. Istnieją także szkoły w Stanach Zjednoczonych, które specjalizują się w prowadzeniu dzieci implantowanych i rozwinęły swoje własne, autorskie programy. Do takich należą szkoły Tucker-Maxon w Portland, Oregon and Central Institute for the Deaf w St. Louis, Missouri. Wreszcie ostatnim modelem polecanym przez autorów programu nowojorskiego jest świadczenie fachowych usług dziecku implantowanemu i jego rodzinie poprzez fachowego pedagoga-konsultanta. Wykorzystuje się w tym celu wszystkie środki i zasoby istniejące w najbliższym środowisku dziecka.

Rolą takiego konsultanta jest rozpoznanie warunków środowiskowych dziecka i stwierdzenie, czy istnieje szkoła, która kładzie nacisk na rozwój umiejętności słuchania i mówienia. Jego zadaniem jest wyszukanie doświadczonego nauczyciela dzieci głuchych, który potrafi stosować metody audytywno-werbalne. Konsultant odwiedza szkołę jeszcze przed implantacją. Wizyta ta jest częścią diagnozy przedoperacyjnej. Ponieważ istnieje jeszcze wiele nieporozumień na temat implantów i wyników, jakie można osiągać za ich pomocą, konsultant spędza sporo czasu wśród personelu szkoły i odpowiada na wszystkie ich pytania oraz dostarcza potrzebnych informacji. Zakres

tych informacji może być różny w zależności od środowiska, do którego pójdzie dziecko (szkoła masowa lub specjalna). Ta wizyta zwykle ma miejsce po wykonaniu oceny osiągnięć językowych dziecka przez zespół ośrodka implantów ślimakowych. Daje to możliwość porównania wyników osiągniętych tą drogą z obserwacjami dziecka w jego środowisku. Często dziecko w znanym, bezpiecznym miejscu prezentuje o wiele większe możliwości. Szkolny personel i jego opinie mają istotny wpływ na podejmowaną decyzję o implantowaniu dziecka. Konsultant bierze pod uwagę warunki akustyczne klasy, gotowość dziecka do komunikacji oraz jej sposób. Istotne są także informacje, czy dziecko jest w internacie, czy z domu uczęszcza do szkoły. Bardzo ważnym celem tych wizyt jest zdobycie zaufania personelu szkoły do całego procesu rehabilitacji i zespołu ośrodka implantów. Pomimo że nie wszystkie szkoły są gotowe zaakceptować ten typ współpracy, autorzy programu preferują ten model, gdyż uważają, iż przynosi on największe korzyści dziecku, biorąc pod uwagę długoterminową obserwację wyników.

Okres po operacji autorzy programu opartego na pracy konsultanta-pedagoga dzielą na dwie fazy – pierwsza następuje bezpośrednio po pierwszym podłączeniu procesora mowy, druga zaś rozpoczyna się po krótkim okresie korzystania z urządzenia. W każdej z nich konsultant bierze udział i przekazuje niezbędne informacje do szkoły. Doświadczenia w obserwacji możliwości percepcyjnych dzieci w tych dwóch fazach każą podzielić je na cztery grupy:

- a) dzieci, które bezpośrednio po podłączeniu procesora są w stanie wykrywać większość dźwięków – jest to grupa najliczniejsza,
- b) dzieci, które są w stanie różnicować wzory słów, zdań itd.,
- c) dzieci, które nie prezentują bezpośrednio wrażliwości na dźwięki, ale noszą procesor mowy bez zastrzeżeń,
- d) dzieci, które odmawiają noszenia procesora nawet wtedy, gdy jest wyłączony (z reguły są to najmniejsze dzieci, które utraciły słuch np. w wyniku zapalenia opon mózgowych i nie rozumieją, co się dzieje).

W zależności od tego, do której grupy dziecko należy, konsultant-pedagog określa odmienne cele pracy z nim i przekazuje je do szkoły dziecka. Uczy także rodziców, jak postępować z dzieckiem w otoczeniu oraz z mową, aby dziecko osiągnęło maksymalne korzyści. Jeśli dziecko należy do grupy trzeciej, prawdopodobnie jego procesor mowy nie jest ustawiony w sposób optymalny i wymaga to dodatkowej pracy w ośrodku implantów ślimakowych. W wypadku dziecka z grupy czwartej wymagany jest specjalny program wychowawczy w celu zmiany nastawienia dziecka. Następuje także kolejna wizyta konsultanta-pedagoga w szkole dziecka. Bierze on odpowiedzialność za prowadzenie nauczycieli w taki sposób, aby potrafili prawidłowo ocenić, czy urządzenie działa i sprawdzić słuchowe możliwości dziecka oraz zapewnić środowisko, które będzie pozytywnie wpływało na jego rozwój. W tym celu konsultant pokazuje nauczycielom, w jaki sposób realnie włączyć słuchanie w normalny tok zajęć lekcyjnych. Następne wizyty ustalane są według potrzeb dziecka i zapotrzebowania nauczycieli.

Obecność konsultanta-pedagoga w programie implantów ślimakowych zapewnia ciągłość opieki w całej karierze edukacyjnej dziecka. Będzie on dbał przez cały czas o to, aby dziecko znajdowało się w korzystnych dla siebie warunkach, np. pomimo zmiany szkoły. Decyzja w sprawie zmiany szkoły na powszechną musi zapadać po rozważeniu wszystkich czynników wpływających na sukces i konsultant-pedagog jest za to odpowiedzialny. Decyzje podejmowane są na podstawie wyników długoterminowej obserwacji (*follow-up*) i gruntownej znajomości dziecka oraz jego rodziny.

Technologia implantów ślimakowych zmieniła filozoficzną orientację wielu profesjonalistów zajmujących się uszkodzeniami słuchu w Stanach Zjednoczonych. Zdaniem autorów programu jedynie podejście zapewniające wszechstronne spojrzenie na potrzeby osoby głuchej, a nie tylko na jeden, np. audiologiczny aspekt utraty słuchu, może zapewnić pełny rozwój ludzi z uszkodzonym słuchem, którzy dzięki otrzymaniu odpowiedniej edukacji mogą wnieść swój wkład w społeczeństwo ludzi słyszących i odnieść własny sukces w aspekcie zarówno edukacyjnym, jak i ekonomicznym.

Joanna Szuchnik
Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu
Warszawa