

Sprawozdanie z IX Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Słucham, więc potrafię” – Listening is „I can”. Programowanie słuchu. Programowanie języka. Programowanie umysłu. 7 grudnia 2018 roku, Kajetany

Małgorzata Zgoda, Agnieszka Pankowska

IX Konferencja naukowo-szkoleniowa z cyklu „Słucham, więc potrafię” – Listening is „I can” została zorganizowana przez Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu (IFPS) oraz Polską Akademię Nauk (PAN) i miała miejsce 7 grudnia 2018 roku na terenie Światowego Centrum Słuchu w Kajetanach. Tegoroczną edycję zatytułowano „Programowanie słuchu. Programowanie języka. Programowanie umysłu”. Nauka słuchania, którą dziecko rozpoczyna po wszczęciu implantu ślimakowego i, co za tym idzie, po uruchomieniu drogi słuchowej, jest zintegrowana z jego rozwojem społecznym, emocjonalnym i poznawczym. Wszystkie te elementy, a nie tylko sam słuch, stanowią podstawę do rozwoju komunikacji werbalnej i nauki języka mówionego. Są to zagadnienia przenikające się i bezpośrednio na siebie oddziałujące w procesie rehabilitacji dzieci korzystających z implantów ślimakowych. Dzieci nabierają wiedzy o języku, opierając się na ogóle swoich doświadczeń. Brak słuchu nie zatrzymuje procesu uczenia się. Jednak w rozwoju komunikacji werbalnej podstawą jest słyszenie. Celem organizowanych konferencji jest przekazywanie szerokiemu gronu specjalistów aktualnej wiedzy, opartej

na dowodach naukowych, dzięki której możliwe jest stałe podnoszenie jakości rehabilitacji słuchu i mowy dzieci korzystających z implantów ślimakowych. Uczestnikami spotkania byli przede wszystkim specjaliści z całej Polski, którzy na co dzień zajmują się diagnozowaniem i rehabilitacją dzieci z zaburzeniami słuchu. Program konferencji obejmował wykłady plenarne oraz warsztaty poświęcone terapii dziecka z niedosłuchem zgodnej ze standardami metody audytywno-werbalnej.

Gościem specjalnym konferencji był prof. Frans Coninx z Uniwersytetu Kolońskiego (Niemcy). Aby prowadzona rehabilitacja była skuteczna, niezbędne jest dokonywanie pomiarów umiejętności rozwijanych przez dziecko. Korzystanie z narzędzi umożliwiających ocenę poziomu sprawności może wpływać na przebieg całego procesu i/lub modyfikację metod terapeutycznych. Temu tematu prof. F. Coninx poświęcił swoje wystąpienie „Phoneme discrimination & identification in children with hearing impairment”, w którym omówił problem dyskryminowania i identyfikowania fonemów przez dzieci z niedosłuchem



Uczestnicy IX konferencji „Słucham, więc potrafię”.

Adres autora: Małgorzata Zgoda, Zakład Implantów i Percepcji Słuchowej, Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn, e-mail: m.zgoda@ifps.org.pl



Gość specjalny konferencji – prof. Frans Coninx z Uniwersytetu Kolońskiego.

oraz zaprezentował m.in. różnorodne narzędzia do treningu, jak i oceny tych umiejętności u dzieci. Prof. F. Coninx poświęcił wiele lat pracy na stworzenie platformy do prowadzenia pomiarów u dzieci. Wieloletnia współpraca prof. F. Coninx z specjalistami z IFPS zaowocowała adaptacją do języka polskiego niektórych z opracowanych przez niego narzędzi, np. programu Bells, który obecnie jest na co dzień używany w Zakładzie Implantów i Percepcji Słuchowej IFPS. Zawarte w nim testy, m.in. test identyfikacji specyficznych częstotliwościowo odgłosów zwierząt w polu swobodnym (mFAST) oraz adaptacyjny test oceny prognozy rozumienia mowy (AAST), służą ocenie możliwości dzieci, które korzystają z implantów ślimakowych. Są to rzetelne, przy tym bardzo łatwe w stosowaniu narzędzia.

System implantu należy indywidualnie dopasować do możliwości i potrzeb pacjenta. Maksymalne wykorzystanie potencjału pacjenta wymaga gruntownej wiedzy i wiąże się z dużą odpowiedzialnością, o czym mówił w swoim wykładzie „Programowanie słuchu: dopasowanie neurokognitywne procesora mowy” prof. Artur Lorens, kierownik Zakładu Implantów i Percepcji Słuchowej IFPS. Neurodopasowanie systemu implantu opiera się na najnowszej wiedzy na temat nerwu słuchowego i pracy mózgu. Prof. A. Lorens objaśnił uczestnikom, jak dopasowanie neurokognitywne wyznacza zwrot w podejściu do opieki nad pacjentami z wszczepionymi implantami ślimakowymi. Technologia ta ma swoje ograniczenia, jednak w wielu przypadkach mózg ludzki jest w stanie pokonać te limity. Programowanie implantu uwzględniające

aspekty neurokognitywne oraz trening słuchowy jest w stanie nie tylko zapewnić większej liczbie pacjentów słyszenie dźwięków, lecz także poprawić rozumienie mowy, a dzięki temu – usprawnić funkcje poznawcze i całościowe funkcjonowanie. Takie podejście do opieki wymaga wykonywania specjalistycznych badań oceniających działanie poszczególnych struktur anatomicznych biorących udział w procesie percepcji słuchowej. Dotyczy to zarówno ucha wewnętrznego, nerwu słuchowego, jak i struktur mózgu zaangażowanych w przetwarzanie informacji dźwiękowej. Terapeuci zgromadzeni na wykładzie mogli znacznie poszerzyć swoją wiedzę w tym obszarze.

Podczas konferencji zwracano uwagę na wiele aktualnych problemów związanych z rehabilitacją słuchu. Jednym z tematów budzących duże zainteresowanie jest terapia umiejętności związanych z rozwojem teorii umysłu u dzieci z niedosłuchem. Teoria umysłu jest jedną z najważniejszych w codziennym życiu umiejętności poznawczych, ponieważ pozwala zrozumieć intencje innych osób, ich emocje, przekonania, pragnienia, a tym samym umożliwia przewidywanie ich działań, co jest podstawą efektywnej komunikacji i współpracy. O zdolności do reprezentowania stanów umysłu innych osób, jako odrębnych zarówno od stanu rzeczywistości, jak i własnych stanów mentalnych, mówiła w swoim wystąpieniu „Mechanizmy neuropoznawcze teorii umysłu u dzieci głuchych używających implantów ślimakowych” dr Agnieszka Pluta, pracująca na Uniwersytecie Warszawskim i w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu. Badanie populacji dzieci głuchych z implantami ślimakowymi umożliwia sprawdzenie, w jaki sposób ograniczenie ekspozycji językowej we wczesnym etapie rozwoju wpływa na rozwój poznania społecznego. Dotychczasowe wyniki badań nad rozwojem teorii umysłu u dzieci głuchych z implantami ślimakowymi nie przyniosły jednoznacznych konkluzji. Z tego powodu dr A. Pluta wraz z zespołem prowadzi własne badania, których wstępne wyniki, uzyskane w grupie 40 dzieci, przedstawiła na konferencji – zbadane dzieci później, w porównaniu do dzieci słyszących, nabywały zdolność rozumienia stanów mentalnych innych osób, a okres deprywacji słuchowej opóźnia nabywanie przez dziecko umiejętności komunikacji słuchowo-werbalnej i tym samym ogranicza sytuację, w których dziecko zyskuje kompetencje potrzebne do rozwoju teorii umysłu. Doktor A. Pluta przytoczyła także wyniki badań Adriána i wsp. z 2007 roku, w których stwierdzono, że interakcje komunikacyjne z opiekunem mają wpływ na prawidłowy rozwój teorii umysłu u dzieci. Zatem konieczne jest, według dr A. Pluty, zaplanowanie działań rehabilitacyjnych ukierunkowanych na wspieranie rozwoju tych funkcji i wyrównywanie szans tej grupy dzieci w stosunku do rówieśników bez niepełnosprawności słuchowej.

Także dr Joanna Kobosko z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu podejmowała wątek rozwoju teorii umysłu w wygłoszonej pracy „Tożsamość osobowa a poczucie samotności użytkowników implantu ślimakowego z głuchotą prelingwalną w kontekście rozwoju teorii umysłu”. Dr J. Kobosko przytoczyła liczne wyniki badań własnych oraz odniesień do badań światowych w tym temacie, zacytowała m.in. fragment badań Ketelaar i wsp. z 2012 roku: „Rozmowy, jakie prowadzą rodzice ze swoimi głuchymi dziećmi, zawierają treści odmienne od tych prowadzonych przez rodziców z dziećmi słyszącymi, a więc w mniejszym

stopniu dotyczą one stanów umysłu i emocji innych, tego, co czują, myślą, planują zrobić albo z jakiegoś powodu chcą działania zaniechać”. Doktor J. Kobosko zaznaczyła, iż psychologiczne wsparcie rodziców dziecka głuchego w postaci treningu „wrażliwości rodzicielskiej” może zapewnić rodzicom pełniejszy kontakt z dzieckiem, a dziecku – zmniejszenie poczucia samotności. Pani Doktor wskazała „potrzebę treningu kompetencji/umiejętności społecznych u dzieci, gdyż niewystarczająca jest jedynie edukacja w zakresie słownictwa emocjonalnego, jak i same wysokie kompetencje językowe”.

W drugiej części obrad mgr Katarzyna Bieńkowska z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu zapoznała uczestników konferencji ze stosunkowo nowym zjawiskiem. W swoim wystąpieniu „Postrzeganie przez rodziców trudności w funkcjonowaniu słuchowym dzieci korzystających od pierwszego roku życia z implantów ślimakowych” omówiła problemy dzieci, użytkowników implantów ślimakowych od około 1 roku życia, uczęszczających do szkół ogólnodostępnych. Dzieci te osiągają bardzo dobre wyniki w nauce i realizują swoje pasje, mają bardzo dobre wyniki w testach audiologicznych, a zgłaszają się do klinik ze względu na podejrzenie nieprawidłowego działania systemu implantu. Jako przykład mgr K. Bieńkowska omówiła postępowanie podjęte w przypadku 12-letniej dziewczynki. Od około roku rodzicom pacjentki wydawało się, że nastąpiło pogorszenie działania systemu, kontaktowały się kilkakrotnie z serwisem, lecz nie wykryto nieprawidłowości. Matka pacjentki zgłaszała, że coraz częściej zdarzają się sytuacje, gdy córka nie reaguje na polecenia słowne za pierwszym razem, częściej prosi o powtórzenie,

dopytuje. Na podstawie przeprowadzonych pomiarów stwierdzono poprawne działanie procesora mowy oraz implantu, a wykonane testy dały bardzo dobre wyniki identyfikacji słów jednosylabowych (wynik o ok. 30 punktów procentowych powyżej średniej dla ciszy i szumu). Podczas konsultacji psychologicznej stwierdzono, że pacjentka odczuwa bardzo duży dyskomfort, kiedy musi prosić o powtórzenie, obawia się reakcji innych, boi się, że nie zrozumie polecenia nauczyciela. Okazało się też, że sytuacje, w których pacjentka ma trudności ze zrozumieniem mowy, mają związek z miejscem – zdarza się to na sali gimnastycznej podczas apelu szkolnego, gdy inni mówią przez mikrofon, i w domu, gdy mama mówi w kuchni na parterze, a córka jest w pokoju na piętrze. Podjęte działania obejmowały: edukację na temat ograniczeń protezy w transmisji informacji werbalnej, rozmowę z matką pacjentki na temat sposobów komunikacji wzmacniających samoocenę dziecka, jak również rozmowę na temat zmian związanych z okresem dojrzewania, takich jak: kształtowanie własnej tożsamości, zainteresowanie wyglądem zewnętrznym, identyfikacja z grupą rówieśniczą. Cytowane przez mgr K. Bieńkowską badania Ketelaar i wsp. wskazują, że styl rodzicielski prezentowany przez rodziców istotnie korelował z funkcjonowaniem społecznym i emocjonalnym dziecka. Wykazano związki negatywnego i nieangażującego stylu rodzicielskiego z odczuwaniem znacznie wyższego poziomu negatywnych emocji u dzieci. Magister K. Bieńkowska podkreślała, że programy rehabilitacyjne dla dzieci korzystających z implantu ślimakowego powinny uwzględniać edukację rodziców w zakresie wpływu postaw rodzicielskich, stylów wychowania i sposobów komunikacji na funkcjonowanie emocjonalne i społeczne



Dr Małgorzata Zgoda – sekretarz naukowy cyklu konferencji *Listening is „I can”* oraz dr Anna Geremek-Samsonowicz – kierownik Kliniki Rehabilitacji IFPS witają uczestników spotkania.

dziecka. Zapewnienie profesjonalnego poradnictwa psychologicznego dla rodziców dzieci implantowanych jest wskazane nie tylko na etapie rehabilitacji po wszczępieniu implantu. W przypadku omawianej pacjentki przeprowadzona konsultacja psychologiczna przyczyniła się do lepszego zrozumienia sytuacji pacjentki przez rodzica, obniżyła niepokój i w efekcie pozytywnie wpłynęła na codzienne funkcjonowanie dziewczynki.

Wykłady zakończyło wystąpienie mgr Niny Ambroziak z Play Therapy International, która w swoim wystąpieniu: „Świadomość wzajemnego wpływu terapeuty, rodzica i dziecka w procesie terapii” podjęła trudny temat. Proces rehabilitacji dzieci z wadą słuchu jest długoletni. W czasie jego trwania, a szczególnie na początku, uczęszczanie na zajęcia terapeutyczne jest dla rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością słuchową dużym wyzwaniem. W tradycyjnej strukturze rodziny pojawiają się kolejne, obce osoby – specjaliści, którzy mają za zadanie wspierać rozwój dziecka. Terapeuci stosują uznane i sprawdzone metody, jednak nie obowiązują obecnie żadne standardy dotyczące sytuacji, gdy dziecko swoim zachowaniem sprawia trudności w prowadzeniu zajęć, jest zdenerwowane czy nawet płacze. Terapia nie może być dla dziecka męką ani torturą, a terapeuta chcący wypełniać swoje zawodowe obowiązki, nie może, dążąc do celu, nie zważać na pogarszające się samopoczucie dziecka. Wystąpienie było szeroko komentowane, a podczas dyskusji uczestnicy dzielili się przemyśleniami dotyczącymi relacji: terapeuta – rodzic – dziecko. Wydaje się, że ta kwestia powinna być mocniej zaakcentowana w programach studiów przygotowujących do pracy terapeutycznej z dziećmi, także niepełnosprawnymi, w tym z wadą słuchu. Magister N. Ambroziak w swoim wystąpieniu zwróciła uwagę na wiele istotnych – dla przebiegu terapii – kwestii, omówiła relacje, jakie budują wzajemnie rodzice, dzieci i terapeuci, lecz szczególnie podkreśliła problem, gdy terapeuta staje się często dla rodzica konkurentem. Najważniejszymi osobami w życiu dziecka są matka i ojciec, nawet jeśli popełniają błędy w opiece nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem. Terapeuta powinien dzielić się z rodzicami swoją wiedzą, dzięki której będą mogli lepiej dostrzegać postępy swojego dziecka. Terapeuta może pomóc rodzicom dostrzec wyjątkowość dziecka.

Niezmiennie od pierwszej konferencji w 2010 roku, która zainicjowała cały cykl, celem spotkań jest także

propagowanie terapii bazującej na zasadach metody audytywno-werbalnej. Metoda audytywno-werbalna opiera się na 10 zasadach, którymi należy się kierować. Obejmują one podstawowe wymagania, jakie należy stawiać, by osiągnąć oczekiwany rezultat, jakim jest umiejętność słuchania, przetwarzania języka mówionego i mówienia dzieci z wadą słuchu (więcej na ten temat w artykule „Metoda audytywno-werbalna w rehabilitacji słuchu i mowy dzieci z wadą słuchu – historia, zasady i praktyka”, *Nowa Audiofonologia*, nr 2/2013). Takie podejście jest rekomendowane przez Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing – organizację działającą w wymiarze globalnym, wspierającą rehabilitację dzieci z wadą słuchu opierającą się na słuchu i komunikacji werbalnej. W Polsce tradycja wychowania słuchowego jest długa i bardzo dobrze ugruntowana. Celem prowadzonych wykładów i warsztatów w tym zakresie jest zwiększenie świadomości terapeutów stosujących tę metodę odnośnie postrzegania roli rodziców czy opiekunów dziecka. Do tej pory często jest tak, że pełnią oni funkcję jedynie obserwatora, zdarza się nawet, że są nieobecni na zajęciach. Jednak rozwój umiejętności słuchowych dziecka zależy przede wszystkim od stymulacji w środowisku domowym, dlatego konieczne jest włączanie opiekunów w prowadzone zajęcia. A zatem obecnie rolą terapeuty jest doradzanie rodzicom oraz, a może przede wszystkim, ich szkolenie. Gabinet terapeutyczny ma być miejscem do wspólnej pracy terapeuty z rodzicem w celu wzmocnienia umiejętności, wiedzy i kompetencji tego ostatniego odnośnie opieki nad dzieckiem z wadą słuchu. Podczas konferencji wykłady i warsztaty „Kanony i strategię metody audytywno-werbalnej” poprowadziły: dr Małgorzata Zgoda, dr Anna Geremek-Samsownik i mgr Agnieszka Pankowska.

W Polsce istnieje duża grupa specjalistów, którzy systematycznie podnoszą swoje kwalifikacje. Spotkania z cyklu *Listening is „I can”* wypełniają lukę w ofercie konferencji i szkoleń, podczas których wszystkie wystąpienia dotyczą kwestii najbardziej interesujących dla praktyków. Organizatorzy konferencji bardzo dziękują za udział w spotkaniu nowym uczestnikom, którzy po raz pierwszy skorzystali z oferty wykładów i warsztatów, a szczególne podziękowania kierują to tych uczestników, którzy wzięli w nim udział po raz kolejny.

Na stronie: <http://www.listening.ifps.org.pl> znajdują się informacje i sprawozdania z dotychczasowych konferencji.