

Relația dintre abilitarea lingvistică și resursele de reziliență din cadrul sistemului familial la copiii cu implant cohlear

The relation between the linguistic developmental level and the resilience resources within the familial system in children with cochlear implants

Carmela Lavinia IRIMEȘ¹ Carmen Costea-BĂRLUȚIU²

Abstract

The training of the ability to develop and use language represents a big challenge in the rehabilitation process of children with cochlear implants. Listening and the practice of hearing represents an important part of the process, while the steps in the process of language acquisition and development need to be carefully planned, in an individualized manner. The role of the parents is central in the speech therapy of young children with cochlear implants. Families experience a high degree of distress and burden, but many of them become stronger and more resilient following the process of rehabilitation of language. The current article discusses several important aspects in the rehabilitation process of young children with cochlear implants and emphasizes the role of the family involvement, as a resource for the child and the speech therapist. A single longitudinal case study is detailed, as a model of the speech therapy in the case of a child with hearing impairment, following cochlear implant. A model of collaborative approach with the family is presented and the intertwining of the child's progress and family adjustment in the process is discussed.

Keywords: hearing impairment, cochlear implantation, speech therapy, family coping and resilience.

Introducere

Limbajul ocupă un loc important în contextul dezvoltării socio-emoționale și generale a copilului. Dacă pentru copilul tipic, dezvoltarea auzului și a limbajului se realizează într-un ritm natural, pentru copilul surd, implantat cohlear, lucrurile nu decurg la fel de firesc. Acesta din urmă are nevoie să învețe să asculte vibrația lumii din jurul său, să-i confere treptat sens, iar mai târziu să înțeleagă că fiecare zgomot reprezintă o formă de comunicare.

Recuperarea copilului începe cu dezvoltarea și exersarea percepției auditive, care înseamnă educarea auzului, a memoriei, a atenției auditive și dezvoltarea componentei prozodice. Pe baza acestor procese implicate, copilul își dezvoltă treptat comunicarea cu cei din jur. La început fiecare semn sau expresie

facială este interpretată ca un gest de exprimare, însă, treptat, acesta învață să-și exprime nevoile în cuvinte. Dacă procese precum: memoria verbală, atenția, cogniția, ascultarea au înregistrat anumite întârzieri, cu ajutorul terapiei auditiv-verbale, copilul surd-implantat, ajunge să le recupereze treptat.

Odată cu integrarea acestor exerciții de percepție auditiv-verbală, cu exprimarea clară a ideilor în vorbire, printr-o viziune flexibilă asupra lucrurilor și cu înțelegerea celor din jur, se poate spune că recuperarea copiilor cu implant se poate realiza cu succes.

În cadrul acestei recuperări, un rol central îl au părinții. Dacă la început, în urma aflării diagnosticului copilului, aceștia trec prin stadii variate ale prelucrării diagnosticului copilului, precum: stări de

șoc, vinovăție, deznădejde, iar odată cu operația de inserare a dispozitivului protetic auditiv, de regulă aceștia încep să se focalizeze pe soluții.

Definițiile rezilienței sunt multiple și variate. După Boss (2001, citat de Henry, Sheffield Morris și Harrist, 2015) reziliența înseamnă depășirea traumei și ambiguității pierderii, respectiv înseamnă flexibilitate, opusul fragilității și mișcare, opusul blocajului.

Cadrul teoretic

Auzul este procesul prin care urechea transformă vibrațiile sunetului din mediul extern în impulsuri nervoase, care sunt transmise creierului, unde sunt interpretate ca sunete. Sunetele sunt produse atunci când obiectele care vibrează produc unde sonore. Urechea poate distinge diferite aspecte subiective ale unui sunet, cum ar fi zgomotul și tonul său, prin detectarea și analizarea diferitelor caracteristici fizice ale undelor. Urechea umană este cea mai sensibilă și detectează cel mai ușor frecvențele de la 1.000 la 4.000 de hertzi, dar cel puțin pentru urechile tinere normale, întreaga gamă de sunete se extinde de la aproximativ 20 la 20.000 hertzi. Pe scara decibelilor, gama la care se extinde auzul uman începe de la 0 dB, ceea ce reprezintă un nivel care nu este altceva decât inaudibil, până la aproximativ 130 dB, nivel la care sunetul devine dureros. Înainte ca un sunet să fie transmis către sistemul nervos central, energia sunetului suferă trei transformări. În primul rând, vibrațiile aerului sunt transformate în vibrații ale membranei timpanice și ale oscioarelor urechii medii. Acestea, la rândul lor, devin vibrații în fluidul din cohlee. În cele din urmă, vibrațiile fluidului determină

deformarea membranei bazilare care stimulează celulele păroase din organul lui Corti. Aceste celule convertesc vibrațiile sonore în impulsuri nervoase din fibrele nervului cohlear, care le transmite trunchiului cerebral, din care sunt retransmise după prelucrări extinse în zona auditivă primară a scoarței cerebrale, centrul final al creierului pentru auz. Numai când impulsurile nervoase ajung în această zonă ascultătorul devine conștient de sunet (Hawkins, 2022).

Auzul este calea de acces a creierului la informația auditivă. Ideea de a cunoaște înțelesul informației auditive se explică prin experiențele auditive și prin expunerea care are loc cu 20 de săptămâni înainte de naștere, când urechea internă este aproape dezvoltată. Nou născutul tipic are un avantaj de 20 de săptămâni de experiență auditivă, formată în principal din vocea mamei, care s-a transmis prin intermediul corpului acesteia, înspre creierul bebelușului său.

Pe lângă multitudinea de funcții pe care auzul le deține în raport cu sunetele mediului fizic, acesta deține o serie de roluri în raport cu mediul social, facilitând socializarea, comunicarea cu cei din jur. Acesta are o funcție importantă de ghidare, protecție.

În cazul persoanelor cu dizabilitate auditivă, pierderea de auz împiedică realizarea unor lucruri simple. La copii, pierderea auzului are consecințe de anvergură, putând determina dificultăți în dezvoltarea funcțiilor cognitive (Gherguț, 2013), prin faptul că influențează negativ percepția sunetelor, necesară dezvoltării cognitive. Diminuarea capacității de înțelegere a limbii materne îngreunează procesul de învățare, precum și

dezvoltarea psihosocială a acestor copii (Medel, 2018).

Compensarea tehnică. Protezele auditive versus implantul cohlear

În cazul dizabilității auditive neurosenzoriale severe, pierderea de auz începe de la peste 70 de dB iar în cazul celei profunde de la peste 90 de dB. Cel mai frecvent pierderea de auz se înregistrează bilateral și necesită compensarea tehnică deoarece în aceste condiții limbajul verbal nu se poate dezvolta. Pierderea de auz de tip neurosenzorial determină limitări atât în plan lingvistic, cât și asupra structurării celorlalte procese cognitive dacă nu se realizează o intervenție de specialitate. Compensarea tehnică actuală pentru acest tip de pierdere de auz este reprezentată de implantarea cohleară, o modalitate optimă prin care se asigură dezvoltarea auditivă, lingvistică și cognitivă adecvată (Bodea Hațegan, 2015). Implantul cohlear este un dispozitiv bionic, implantat chirurgical sub pielea capului în osul temporal conceput pentru a restaura un nivel de senzație auditivă prin intermediul stimulării electrice a căilor auditive. Este proiectat să redea auzul persoanelor cu hipoacuzie neurosenzorială severă până la profundă.

Implantul cohlear este alcătuit din două componente: (1) Componenta internă – partea implantabilă și (2) Componenta externă a implantului – procesorul vocal, fiecare fiind alcătuită din subcomponente specifice.

În ceea ce privește funcționarea implantului cohlear, aceasta constă într-o serie de procese: (1) captarea undelor sonore de microfonul procesorului vocal;

(2) analiza și codificarea sunetelor în impulsuri electrice de către procesorul vocal; (3) transmiterea acestor impulsuri antenei și de la antenă, prin piele, la implantul cohlear; (4) trimiterea modelului de impulsuri electrice spre electrozii activi din cohlee de către implantul cohlear. Aceste impulsuri sunt preluate de nervul auditiv, transmise la creier, care recunoaște aceste semnale și apare senzația auditivă. În final, aceste semnale sunt interpretate ca fiind sunete (Ștefănescu, 2018, pg. 35).

Abilitarea auditiv-verbală a copiilor cu implant cohlear

Pentru ca implantul cohlear să-și atingă potențialul maxim față de beneficiarii săi, copiii cu hipoacuzie, trebuie realizată abilitarea auditiv-verbală, deoarece doar operația de implant cohlear nu rezolvă în totalitate problema auzului. Auzul și limbajul copilului nu se dezvoltă în absența intervenției logopedice, un proces de lungă durată care implică, pe lângă logoped, familia copilului, de care acesta are nevoie permanent pentru interacțiuni semnificative în vederea dezvoltării timpurii a creierului și a limbajului. Specific pentru copilul cu implant cohlear este nevoia de parcurgere în recuperare a patru etape în care auzul și limbajul se dezvoltă:

Detectia – semnificația lumii sonore din jur se dezvoltă prin educarea auzului. În această etapă jocurile de condiționare comportamentală sunt utile, atât în cabinet, cât și acasă. Se utilizează instrumente muzicale, obiecte care scot sunete, acestea fiind introduse treptat, numărul lor se crește gradual. Purtarea implantului cohlear pe întreg parcursul zilei este importantă. Inițial, vocalizarea se

realizează cu variații în voce, iar reacțiile la zgomote pot fi semnalate prin întreruperea mișcării, întreruperea vocalizării și privirea în jur, adeseori inconstant și imprevizibil la început (Batliner, 2016). Următoarea etapă are loc după însușirea unui număr de instrumente muzicale, onomatopee, zgomote de jucării.

Discriminarea/ diferențierea se realizează prin exerciții de ascultare a mai multor zgomote/onomatopee și dezvoltarea capacității copilului de a le diferenția. Se pot utiliza sunete înregistrate sau produse de către terapeut, iar copilul este întrebât ce-a auzit. La vârste mici, suportul vizual este important, în calitate de comunicare augmentativă în primele etape ale educării auzului (Batliner, 2016). În primii ani de la implantare se va ține cont și de [Banana Sunetelor](#), care conține toate fonemele din registrul vorbirii. Aceasta este o audiogramă ilustrată care ghidează terapeutul și părintele să identifice sunetele percepute de copil într-o anumită etapă, în locația naturală, însă vor exista variații în funcție de distanța la care emițătorul se află, respectiv alți factori care contribuie la modificarea frecvenței, intensității sau altor proprietăți ale sunetului. Alt instrument util pentru evaluarea auzului copiilor cu implant sunt sunetele Ling (Ling, 2011), un număr de șase sunete (m, i, s, a, u, ș) reprezentate de sunete ale vorbirii aflate pe diferite frecvențe, astfel încât permit evaluarea auzului pentru toate sunetele necesare însușirii limbajului. Tot în această etapă se pot realiza jocuri cu animale, imitarea unor sunete din natură, pentru asigurarea accesului la cât mai multe experiențe auditive.

Eficiența acestei etape este asigurată de respectarea câtorva reguli și strategii de ascultare:

- Purtarea zilnică a implantului
- Vobirea în apropierea microfonului dispozitivului auditiv
- Asigurarea unui mediu liniștit în timpul reabilitării mai ales în primii 2-3 ani
- Utilizarea unei voci melodioase de cei din jur, utilizarea suprasegmentalelor, care antrenează atenția copilului
- Atenția mutuală (Joint attention)
- Utilizarea în primii doi ani a atenționării prin cuvântul “ascultă”
- Utilizarea pauzei în vorbire
- Utilizarea așteptării
- Utilizarea interogației

Folosirea unei voci naturale pentru dezvoltarea unei vorbiri cu sunete naturale (Batliner, 2016).

Identificarea este o etapă în care copilul asociază un obiect, o imagine, sau o situație pe baza limbajului vorbit. Este o etapă din reabilitare în care memoria auditivă este în centrul intervenției, iar antrenarea acesteia va permite procesarea unei cantități tot mai mari de informații prin intermediul auzului, a ascultării. Primele cuvinte cu care se exersează memoria auditivă sunt onomatopeele animalelor, sunete ale mijloacelor de transport și apoi cuvinte de interes pentru copil. Primele cuvinte vor fi selectate din mediul familial al copilului, persoane din anturajul său – mamă, tată, apă, un frate; jucării pe care el le folosește cel mai frecvent – o păpușă, o mașină, un vapor, yoyo, etc.; sau chiar acțiuni precum – da, na, am-am (mânca), bu-bu (când ceva doare), nu; de cele mai multe ori primele

cuvinte sunt legate de emoții puternice, de ex. (Batliner, 2016).

Primul cuvânt pe care copilul îl va spune depinde foarte mult de vârsta la care a fost implantat acesta, programul de intervenție timpurie, aplicat de către logoped împreună cu familia, capacitatea copilului de a auzi, de a asculta și de a înțelege vorbirea, cât și gradul de implicare al familiei în procesul de abilitare (Ștefănescu, 2018, pg. 47).

Numărul cuvintelor se crește gradual și se variază conținutul acustic. De asemenea, se crește gradual complexitatea construcțiilor verbale utilizate. Treptat, pe măsură ce diferite categorii se asimilează (familia, părțile corpului, haine, mâncare, obiecte de mobilier, fructe, legume, sentimente, adjective descriptive, verbe la timpul prezent, numerele și numărătoarea, alfabetul), se poate trece la utilizarea cântecelelor și a poeziilor. Odată învățate categoriile, acțiunile, adjectivele și cuvintele de legătură, copilul este pregătit să treacă la următorul nivel în formarea competențelor de comunicare.

Comprehensiunea este etapa care se dezvoltă pe întreaga durată a primilor ani de școală, urmând ca mai târziu copilul să o utilizeze în comunicarea și socializarea cu ceilalți. În acest stadiu, copilul înțelege și poate răspunde la întrebările care îi sunt puse, limbajul receptiv este foarte bine antrenat iar de aici se pot începe jocurile de rol: de-a magazinul, de-a doctorul, de-a bucătarul, se pot utiliza poveștile. Se pot utiliza variate resurse materiale: plastilina, pietrele, frunzele, castane, etc., fapt care creează multe oportunități de comunicare. Se vor forma diferite noțiuni, precum: deschide, închide, umple, scutură, amestecă, taie, rotunjește, împarte, fierbe,

coace, prăjește, iar activitățile vor fi discutate (Batliner, 2016). Se efectuează jocuri de descriere a unor personaje, a unor imagini în care se folosesc substantive, adjective, interjecții, verbe, adverbe, etc. Este important ca părintele, să comunice acasă cu copilul său despre toate activitățile zilnice, deoarece între 86-88% dintre cuvintele pe care un copil le are în vocabularul său sunt cuvintele părinților lui (Hart & Risley, 1995).

Stres familial, adaptare și reziliență în contextul dizabilității auditive a copilului

O premisă de bază în viziunea sistemică raportat la familii este aceea că crizele grave și adversitatea persistentă au impact asupra întregii familii, nu doar asupra unor părți din sistemul familial. Acești stresori pot contribui la modificări ale funcționării sistemului familial, cu efecte asupra tuturor membrilor și a relațiilor dintre ei. În schimb, procese cheie familiale mediază recuperarea tuturor membrilor și a unității familiei. Aceste procese permit sistemului familial să amortizeze stresul în perioadele de criză și să reducă riscul de disfuncție, precum și să susțină adaptarea optimă (Ahlert și Greeff, 2012). Bazându-se pe teorie și cercetare, pe stres familial, coping și adaptare (McCubbin & Patterson, 1983), conceptul de reziliență familială presupune mai mult decât gestionarea condițiilor stresante, susținerea unei poveri sau supraviețuirea în fața unei situații critice. Implică potențialul pentru transformarea personală și relațională și creștere, care poate fi precum o putere dobândită după confruntarea cu adversitatea suferită (Henry, Sheffield Morris și Harrist, 2015). Atingând procesele cheie de reziliență, familiile pot apărea mai puternice și mai

pline de resurse în confruntarea cu viitoarele provocări. O criză poate reprezenta pentru familie oportunitate de dezvoltare (Ahlert și Greeff, 2012), prin faptul că semnaleză nevoia acordării atenției la anumite aspecte ale vieții familiale, reevaluării priorităților, restabilirea echilibrului și armoniei și investirea în relații și activități de viață semnificative.

Membrii pot descoperi sau dezvolta noi trăiri și abilități. Multe familii au raportat că trecând prin crize împreună, relațiile lor au devenit mai bogate și mai pline de iubire decât au fost înainte de criză (Stinnett & DeFrain, 1985).

Diagnosticul de dizabilitate auditivă la copii are un impact semnificativ asupra vieții de familie, în special pentru că majoritatea părinților acestor copii sunt auzitori (Feher-Prout, 1996). Această situație le impune părinților să ia decizii importante legate de intervenția timpurie și modalitatea de comunicare, într-o perioadă relativ scurtă de timp (Hall, Hall și Caselli, 2019). Câteva studii de specialitate au încercat să înțeleagă experiența acestor familii; scopul acestora a fost acela de a observa care sunt punctele comune ale familiilor cu copii cu implant cohlear. Din aceste studii calitative reiese narativa părinților, experiența lor cu implantul cohlear și impactul avut în viața de zi cu zi. Narativele părinților se centrează pe descrierea poverii pe care aceștia au resimțit-o când au aflat că au un copil cu dizabilitate auditivă și emoțiile trăite până la obținerea rezultatelor dorite.

Așteptările părinților privind schimbările benefice la nivelul comunicării cu copilul lor, ascultării, dezvoltării limbajului și vorbirii copiilor au fost semnificative după

implantul cohlear (Nikolopoulos, Lloyd, Archbold, O'Donoghue, 2001).

Acest proces de recuperare a limbajului copilului a fost perceput de către părinți ca un consum de timp, de finanțe și răscolitor emoțional; a solicitat perseverență, determinare, smerenie, credință și capacitatea de a depune un efort susținut. Speranțele și așteptările față de acest dispozitiv au fost foarte mari, implantul cohlear fiind înțeles inițial ca o tehnologie cu putere miraculoasă de a vindeca surditatea și a face copilul să vorbească (Peñaranda, Suárez, Niño, Aparicio, García, Barón, 2011). Iar pentru a se adapta la situație, acești părinți au avut nevoie, așa cum evidențiază și Walsh (2006, p. 8) "să revină dintr-o adversitate suferită, mult mai puternici și mai plini de resurse" dar și să vadă această experiență ca "un proces activ de rezistență, redresare proprie și răspunsuri de creștere în fața crizelor și a provocărilor" (Walsh, p. 4).

În mod frecvent, părinții au declarat că au avut dificultăți în a-și adapta viețile astfel încât să rămână timp pentru ei și pentru ceilalți copii. În plus, dată fiind experiența de a avea un copil cu implant cohlear, structura familială a rămas aceeași dar rolurile s-au schimbat. Cele mai multe mame au renunțat la meseriile lor și s-au dedicat total nevoilor copilului, în timp ce tatăl a devenit principalul furnizor de resurse materiale.

Este important să existe centre specializate care să se ocupe de emoțiile și nevoile părinților care trec prin acest proces al implantării, precum și să se creeze grupuri de suport pentru părinți, în care să-și poată exprima trăirile față de problema cu care aceștia se confruntă (Peñaranda, 2011). Specialiștii este

important să dețină informații referitoare la stresul și strategiile de coping ale părinților, pentru a-i putea ajuta în procesul de adaptare la implantarea cohleară (Feher-Prout, 1996), precum și la alte provocări referitoare la dizabilitatea auditivă a copiilor lor.

Metodologia cercetării

Participant

Studiul de față s-a realizat cu un participant cu implant cohlear și familia acestuia, în cazul căruia intervenția terapeutică s-a întins pe durata a 2 ani de zile și este încă în desfășurare în prezent.

În momentul în care s-a început programul de abilitare auditiv-verbală, participantul avea vârsta cronologică de 2 ani, iar vârsta auditivă după activarea implantului, la momentul întâlnirii, era cuprinsă între una și trei luni. Participantul a fost implantat prima dată unilateral, iar astfel intervenția logopedică a început cu aparatul auditiv pe-o ureche și cu implantul cohlear pe cealaltă, timp de aproximativ o jumătate de an. Participantul a purtat timp de câteva luni aparate auditive pentru a observa dacă se fac progrese. Pe durata purtării aparatului auditiv participantul nu a participat la ședințe de recuperare logopedică și nici nu urma programul unei grădinițe. Operația de implant cohlear și introducerea electrozilor s-a realizat cu succes, fără complicații. În prezent, participantul urmează cursurile unei școli de masă în care este integrat, parcurgând programa școlară fără dificultăți și fără nevoia unei curricule adaptate.

În urma confirmării diagnosticului, mama a fost nevoită să renunțe o vreme la locul de muncă, iar tatăl să suplinească

veniturile familiei. Intervenția s-a centrat asupra copilului, însă familia a fost partener activ în abilitarea acestuia. În primul an după implantare familia reprezintă pentru copilul implantat cohlear “urechea activă” a acestuia. Părintele este cel care pregătește copilul înainte de audiogramă, merge la audiolog pentru realizarea audiogramei, ține legătura cu medicul ORL-ist când merge la reglaje, comunică progresele, stagnările sau regresele realizate de copil. O bună colaborare cu părintele aduce eficiență în procesul recuperării și al abilitării acestor copii. Fără sprijinul familiei, evoluția copilului ar fi mult mai lentă și mai anevoioasă.

Instrumente și procedura de lucru

Instrumente de evaluare logopedică

Instrument pentru evaluarea limbajului receptiv. Acest instrument s-a aplicat cu scopul de a evalua nivelul abilităților perceptiv auditive a copilului implantat, la stimulii sonori externi. S-a folosit pe parcursul evaluării inițiale pentru a putea oferi un punct de reper în privința dezvoltării auditive individuale. A fost adaptat după Kreindler (1977). din cartea sa “Agnozii și apraxii”.

Instrument pentru evaluarea limbajului expresiv - proba este structurată pe 5 subteste a câte 5 grupe de cuvinte monosilabice și bisilabice, cu ordinea prezentării schimbată, echilibrată fonetic și se adresează copiilor cu vârste cuprinse între 3 și 6 ani. Subtestul 1 cuprinde 10 cuvinte monosilabice: ac, ou, cal, nas, sac, os, măr, bec, pom, leu. Subtestul 2 cuprinde 10 cuvinte bisilabice: cană, tata, mâna, masă, mamă, pisic, casă, apă, vaca, oala. Subtestul 3 cuprinde 10 cuvinte

monosilabice: brad, cuib, gard, coș, porc, urs, șort, ghem, ceas, nuci. Subtestul 4 cuprinde 10 cuvinte bisilabice: cocoș, capac, bluză, floare, pahar, picior, pește, roată, coajă, cizmă. Subtestul 5 cuprinde 50 de cuvinte: 10 cuvinte bisilabice noi: carte, pară, sobă, ușă, cuțit, ață, scaun, rață, ciocan, cheie și încă 40 din cuvintele aflate la celelalte subteste. Selectarea materialului verbal s-a făcut din listele de cuvinte echilibrate fonetic pentru limba română întocmite de Florin Constantinescu.

Instrument de evaluare developmentală - Scala integrată de dezvoltare evaluează stadiile tipice de dezvoltare pe următoarele domenii: ascultare, limbaj, receptiv și expresiv, vorbire, cogniție și comunicare socială. Scala integrată de dezvoltare realizată cu sprijinul Cochlear™ Ltd (2005) face parte din programul de abilitare auditivă pentru copiii cu deficiență de auz "Listen, Learn and Talk" diagnosticați și implantați până la vârsta de 12 luni. Programul urmează dezvoltarea naturală a copilului de la naștere până la vârsta preșcolară și conține idei și strategii pentru dezvoltarea limbajului expresiv prin exerciții și jocuri de ascultare.

Instrumente de evaluare a funcționării și adaptării la probleme de sănătate a familiei

Interviul semistructurat - Interviul semistructurat s-a realizat cu familia copilului cu implant cohlear participant la cercetare și a fost elaborat de autoare. Conține un număr de 46 de întrebări structurate pe trei domenii principale, și anume: istoricul de viață a familiei în etapa diagnosticării copilului cu deficiență de auz, procesul luării deciziei de implantare cohleară și procesul de abilitare auditiv-verbală a copilului.

Instrument de evaluare a funcționării familiei (Family Assessment Device, FAD, Epstein, Baldwin și Bishop, 1983) este un chestionar de 60 de itemi creat să evalueze funcționarea familiei potrivit modelului McMaster. Acest model descrie proprietățile structurale, ocupaționale și tranzacționale ale familiilor și identifică 6 dimensiuni ale funcționării familiei: (1) rezolvarea funcțională a problemelor, (2) comunicare, (3) roluri, (4) receptivitate afectivă, (5) implicare afectivă și (6) control comportamental. În consecință, FAD este alcătuit din șase subscale de măsurare a fiecărei dimensiuni plus un scor global care reflectă funcționarea generală a familiei. O scală de evaluare clinică, folosită de clinicieni în evaluarea funcționării familiei, este de asemenea validă.

Inventarul de coping la probleme de sănătate pentru părinți (Coping Health Inventory for Parents, CHIP, McCubbin, McCubbin, Patterson, Cauble, Wilson și Warwick, 1983) - este un instrumentar de 45 de itemi conceput pentru a măsura răspunsul părinților la gestionarea problemelor specifice vieții de familie atunci când au un copil care suferă de o boală cronică. Itemii din CHIP au fost dezvoltați prin folosirea itemilor din cercetări anterioare referitoare la stresul familial și din teoria referitoare la sănătatea familiei. CHIP are trei subscale dezvoltate prin analiza factorială: (1) menținerea integrității familiei, cooperarea și o definiție optimistă a situației (I; itemii 1, 3, 6, 8, 11, 13, 23, 26, 28, 31, 36, 38, 41, 43, 44, 45); (2) menținerea suportului social, stima de sine și stabilitate psihologică (II; itemii 2, 4, 7, 9, 12, 14, 17, 19, 22, 24, 27, 29, 32, 33, 34, 37, 39,

42); (3) înțelegerea situației medicale prin comunicarea cu alți părinți și consultarea cu personalul medical (III; itemii 5, 10, 15, 20, 25, 30, 35, 45).

Procedura de lucru

Demersul de cercetare este unul calitativ, prin care s-a urmărit surprinderea în profunzime a procesului de intervenție cu copilul și maniera în care funcționarea familiei a contribuit la atingerea obiectivelor propuse. Procesul terapeutic a cuprins, pe de o parte, evaluarea și intervenția axate pe copil și pe de altă parte evaluarea și consilierea familială.

Primele șase ședințe au avut ca scop cunoașterea copilului și a familiei acestuia, familiarizarea cu implantul cohlear și cu situația prin care acești părinți treceau la momentul respectiv. După ce logopedul a reușit să cunoască mai bine copilul, s-a realizat o sesiune de evaluare inițială în care s-a urmărit înțelegerea gradului de pierdere al auzului, nivelul de dezvoltare al limbajului receptiv și expresiv, dezvoltarea cognitivă și comunicarea. La evaluare au participat și părinții care au adus în completare informații din viața lor de dinainte de implant și modalitatea de comunicare cu copilul de până atunci. Din punct de vedere emoțional mama copilului a transmis încă de la primele întâlniri încredere în implantul cohlear, în copilul său, în procesul de lucru și chiar în progresul pe care acesta îl va înregistra în timp, “știi că va vorbi în timp, nu-mi fac griji!” După cele șase ședințe de evaluare, s-a întocmit planul de lucru pe baza informațiilor culese în urma evaluărilor, a observațiilor și a contribuției familiei. De-a lungul celor doi ani, familia a participat activ în recuperarea auditiv-verbală a copilului. Aceștia au fost prezenți

săptămânal în cabinetul logopedic. Ședințele de lucru se desfășurau după un plan de lucru săptămânal bine stabilit, împărțit pe patru arii de dezvoltare: audiere, limbaj și cogniție, vorbire și comunicare. Ședințele se încheiau de fiecare dată cu teme pentru acasă pentru părinți. În primul an de recuperare centrarea atenției a fost pe dezvoltarea auzului și a ascultării iar în al doilea an focusul central a fost dezvoltarea vocabularului și a comunicării. S-au realizat periodic evaluări sumare pentru observarea progresului înregistrat de către copil, domeniile de dezvoltare pe care trebuie insistat mai mult, nivelul de ascultare, de însușire a vocabularului și de articulare a sunetelor.

Evaluarea logopedică centrată pe copil

Instrumentul pentru evaluarea limbajului receptiv. Fiind o probă neverbală, aceasta testează mai mult reacția la zgomot și asocierea dintre obiect și zgomotul produs. Metoda de lucru aplicată: copilul, împreună cu părintele au primit o găleată cu cuburi de construit. Terapeutul, s-a poziționat la o distanță de 1 m de subiect, pentru a putea realiza zgomotele. Primul instrument muzical testat a fost toba. Subiectul nu a reacționat după prima bătaie de toba. A fost nevoie de cel puțin 3-4 bătăi pentru ca acesta să ridice privirea de jos dar fără a avea intenția de a localiza zgomotul auzit. Următorul instrument muzical a fost clavesul, la care de asemenea a existat o reacție scurtă din partea subiectului. Evaluarea a început cu cele două instrumente deoarece zgomotele produse de acestea, au între 120-100 dB pe o frecvență de 125 până la 250 Hz, ceea ce înseamnă că, sunt zgomote puternice cu o frecvență joasă, potrivite

pentru capacitatea de audiție a unui copil recent implantat, aflat la primul său reglaj. S-a continuat apoi cu celelalte instrumente muzicale, maracasul, clopoței, xilofonul și triangu, la care subiectul nu a reacționat. Mai departe s-au ascultat zgomote ambientale, în cazul acestora, subiectul a reacționat la zgomotul produs de aspirator. În ce privește ciocănitul la ușă, cuptorul cu microunde, cheile și televizorul, nu a existat nicio reacție auditivă. Evaluarea auzului receptiv s-a realizat timp de șase săptămâni. Dacă în primele trei săptămâni evaluarea s-a realizat în timpul jocului copilului împreună cu mama sa, în următoarele s-a realizat prin condiționare comportamentală. Modelarea s-a făcut prima dată cu mama. Copilul a fost observatorul. La fiecare zgomot produs de sunetul tobei, clavesului, ș.a.m.d., mama, aclama sintagma, ținând un cub în dreptul urechii sale: "Am auzit!/Aud!" Moment în care pune cubul în găleată. În timpul celei de-a șasea ședințe de evaluare, subiectul a început să înțeleagă treptat comportamentul de condiționare. Limitele evaluării auzului receptiv: deoarece subiectul era de vârstă mică, exercițiile se realizau cu dificultate, uneori. Alteori, deși auzea zgomotele produse, nu asocia zgomotul produs cu acțiunea de a pune cubul în găleată. Iar dacă apărea oboseala se colabora cu dificultate și reticență.

Instrumentul pentru evaluarea limbajului expresiv a fost aplicat din necesitatea de a cunoaște cât mai exact materialul verbal care trebuie pregătit pentru intervenția timpurie, în formarea limbajului oral. Pentru a putea aplica această probă, copilul împreună cu mama, au primit

itemii reprezentați în miniatură. Li s-a acordat un timp în care să se familiarizeze cu aceștia. Apoi, când copilul auzea denumirea obiectelor, trebuia să spună cuvântul auzit, să-l ridice de pe masă și ghidat de mamă să-l pună într-o cutie.

Cu ajutorul informațiilor obținute la cele două probe s-a putut completa nivelul la care se află subiectul cât și un plan de intervenție personalizat. Împreună cu părintele, pe baza audiogramei și a vârstei auditive și cronologice a copilului, s-a format o listă de câteva cuvinte. Acestea proveneau din sfera de interes pentru copil, pe lângă animale, s-au mai adăugat jucăriile folosite zilnic de aceștia, elemente de schemă corporală și câteva alimente. Odată la trei - patru luni, se monitoriza progresul copilului prin intermediul fișei.

Evaluarea centrată pe familie

Prin aplicarea interviului semistrukturat ne-am focusat pe aflarea momentului în care părinții au început să aibă primele bănuieli asupra dizabilității auditive a copilului și care a fost întâmplarea care a condus la efectuarea unui control la medicul ORL-ist. După întrebările legate de confirmarea diagnosticului s-a pus accentul pe trăirile și emoțiile părinților și la modul în care acestea au fost gestionate, respectiv dacă au primit sau nu sprijin din partea familiei extinse și a prietenilor apropiați. În partea a doua a interviului se vorbește despre decizia implantării copilului, cum au aflat de acest dispozitiv, cum s-a făcut pregătirea pentru operație și ce a reprezentat pentru ei ziua implantării. Iar în ultima parte a interviului s-a discutat despre perioada de după operație, ce a însemnat pentru ei și familia lor un copil implantat și participarea în programul de abilitare a acestuia. Interviul a căutat să

mai afle și modul în care părinții și-au activat și folosit propriile strategii de coping.

Evaluarea funcționalității familiei s-a realizat prin chestionarul FAD, un chestionar care conține 60 de itemi a câte 7 subscale. Chestionarele au fost date părinților acasă, și li s-a cerut să răspundă cât mai sincer, iar primul răspuns care le vine în minte, să fie cel trecut pe chestionar.

Ultimul chestionar aplicat familiei a fost, chestionarul de adaptabilitate pentru părinții cu un copil cu probleme de sănătate (CHIP). Acest chestionar a fost aplicat cu scopul de a observa și evalua modul în care părinții se ocupă de problemele copilului cu dizabilitate, cât de bine este îngrijit și care este relația de colaborare a acestora cu cadrele medicale dar și cu alți părinți aflați în aceeași situație.

Rezultate. Prezentarea studiului de caz longitudinal

Nume și prenume copil: B.I.

Sex: feminin

Anul nașterii: 2016

Vârsta cronologică la finalul cercetării, anul 2020: 4 ani și 1 lună

Vârsta auditivă la finalul cercetării: 2 ani și 2 luni

Naționalitatea: română

Nume și prenume părinți: B.O și B.IO.

Vârsta: 39 și 44

Studii: superioare

Ocupația: economist și agent de vânzări

B.I. este cel de-al treilea copil al familiei și mai are doi frați mai mari, T. și H. Vârsta cronologică a lui I. la finalul cercetării era de 4 ani și 1 lună, iar vârsta auditivă la momentul finalizării cercetării (martie 2020) era de 2 ani și 2 luni. O. și IO. au o relație foarte bună cu copiii lor. Mediul de viață a lui I., este un mediu propice dezvoltării sănătoase. I. este foarte atașată de fratele mai mare H., fiind o diferență de vârstă mică între ei. I., se înțelege bine și cu sora sa mai mare T. Între I. și mama ei O., s-a creat de-a lungul timpului o relație foarte apropiată, un atașament securizant, cu multă încredere din partea lui I. în mama ei. I. locuiește în prezent cu părinții și frații ei în oraș, la casă, beneficiind de toate condițiile necesare dezvoltării sale. Înainte de a fi implantată, I. locuia și cu bunicii materni, care au avut și au în continuare un rol esențial și de sprijin pentru I. și familia acesteia. I. a fost descoperită cu deficiență de auz la vârsta de 1 an și 5 luni. În urma interviului semi-structurat avut cu părinții lui I., mama afirmă că la vârsta de 9 luni au început primele bănueli că fetița nu aude. Dar fiind un copil mereu prezent, în jurul celorlalți, atent, dornic să socializeze, familia a presupus că nu dorește să comunice cu ei. După șase luni, la vârsta de 1,3 luni, în timp ce se juca în curte, I. se împiedică și cade, iar bunicul matern, dorind să o consoleze de la distanță, constată că aceasta nu aude faptul că o strigă pe nume. Părinții decide să o testeze, inițial acasă, în mediul familial, iar ulterior apelând la control ORL în orașul în care domiciliază. Diagnosticul de hipoacuzie neurosenzorială severă spre profundă bilaterală se confirmă prin audiogramă, pierderea constatată fiind de

80 dB la urechea dreaptă și 90 dB la cea stângă.

Interpretarea rezultatelor obținute la instrumentele aplicate familiei

Primul chestionar aplicat este Inventarul de adaptare pentru părinții cu un copil cu probleme de sănătate (CHIP).

La subscala "Analiza factorilor care mențin integrarea familiei, cooperarea și o definiție optimistă a situației", O. obține un scor de 37 de puncte, mai mare decât scorul mediu al subscalei. În timp ce IO. obține un scor de 46 de puncte, foarte aproape de scorul maxim al acestei subscale. Ambii soți au împărtășit preocuparea unuia pentru celălalt. Ca familie petrec timp împreună, socializează prin intermediul jocurilor educaționale, cum ar fi "spune ce-ai auzit" sau "ghicește obiectul mimat", și de masă care știu că sunt în beneficiul dezvoltării vocabularului și comunicării lui I. Părinții îi implică și pe ceilalți copii în aceste activități. Spre deosebire de soțul ei, O. este mai puțin încrezătoare că I. beneficiază de cea mai bună îngrijire medicală. IO. este mai încrezător în progresul lui I. dar și în viitorul acesteia, comparativ cu O. care are anumite temeri. Acestea sunt legate de integrarea cu ușurință în societate a lui I., dacă va avea suficientă încredere în sine și dacă se va integra bine la școală, la locul de muncă. În ce privește întreținerea aparatului, O. se ocupă în permanență, având grijă să nu-i lipsească nimic și fiind conștientă că I. trebuie să poarte aparatul zilnic, minim 8 ore.

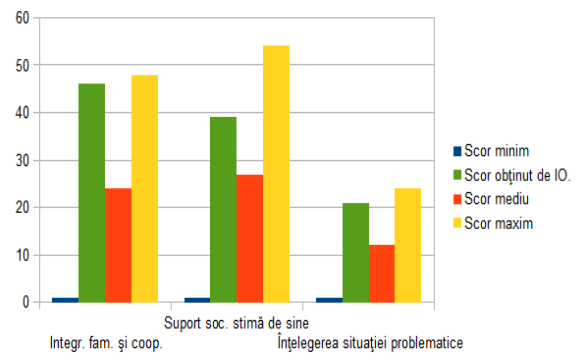


Figura 1. Reprezentarea grafică a rezultatelor obținute de IO la CHIP

La cea de-a doua subscală "Menținerea suportului social, stimă de sine și stabilitatea psihologică", O. obține un scor de 18 puncte care o situează mai jos de scorul mediu al subscalei, în timp ce IO. obține un scor de 39 de puncte care-l situează mai sus de scorul mediu al subscalei. Așa cum reiese din chestionar, dar și din interviu, O. acordă atenție și timp familiei sale și recuperării lui I., și mai puțin timp socializării cu prietenii. La itemul 19 "Mă dezvolt ca persoană" a oferit un răspuns de 1 punct din 3. În timpul interviului a afirmat că și-ar dori să se întoarcă la locul de muncă, ea având până acum trei concedii de maternitate. Dorește să-și cântărească decizia foarte bine, deoarece știe că recuperarea lui I. este mult mai importantă acum, dar în același timp, simte nevoia de a face ceva pentru sine, ceva personal. În schimb, IO. a lucrat în tot acest timp pentru a putea susține familia, iar el susține că mediul profesional îl ajută să crească. Viața profesională îi permite să lege relații și cu alți oameni, să comunice, să socializeze iar la nevoie chiar să-și îndeplinească hobby-urile. Spune că îi este ușor să se desprindă de sarcinile de acasă, comparativ cu O. căreia nu îi este la fel de ușor.

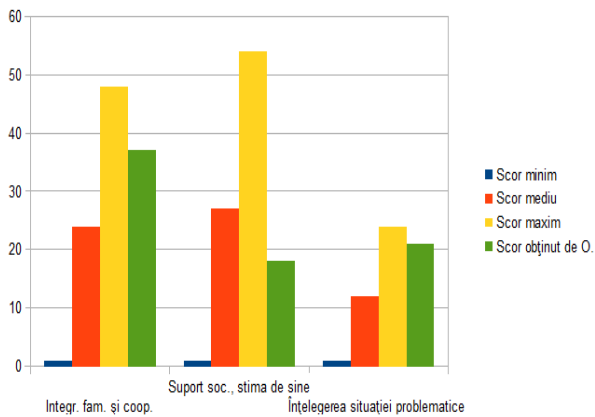


Figura 2. Reprezentarea grafică a rezultatelor obținute de O. la CHIP

La cea de-a treia subscală “Înțelegerea situației medicale prin comunicarea cu alți părinți și consultarea cu personal medical”, cei doi părinți obțin același scor de 21 de puncte, ceea ce-i clasează foarte aproape de scorul maxim al subscalei. Atât O., cât și IO. caută să cunoască și să interacționeze cu familii care au mai trecut prin aceeași situație medicală. Ambii părinți citesc și caută informații când apar schimbări sau noi descoperiri despre implantul cohlear și despre felul în care alte familii au depășit anumite dificultăți legate de recuperare. Deși scorurile lor sunt identice, IO. recunoaște că încă de la început O. s-a informat mai mult decât el, dar și faptul că decizia finală de operare a lui I. i-a aparținut lui O. Se observă în urma aplicării acestui chestionar că cei doi părinți răspund într-un mod pozitiv și constructiv adaptării la viața cu un copil cu dizabilitate auditivă. Fiecare dintre cei doi părinți se implică activ în viața lui I. și se concentrează pe soluții. Strategiile de coping ale celor doi sunt prezente, O. știe cum să fie pragmatică, să se informeze, să-și selecteze centrul de interes – pentru moment familia și apoi ceilalți, are capacitate de decizie mare în situații critice însă nu suficient timp

pentru ea și nevoile ei. În schimb IO. este empatic, înțelegător și prezent în relația cu copiii. Știe cum să o sprijine pe O. în munca cu copiii dar și să o însoțească pe I. la terapie când este nevoie.

Ce-al de-al doilea instrument (FAD) evaluează funcționarea familiei. La subscala “Rezolvare de probleme” care evaluează gradul de rezolvare a situațiilor care amenință familia și integritatea acesteia, O. obține un scor de 2,50 de puncte iar IO. obține un scor de 2,33 de puncte. Ambii soți au obținut un scor mai mare decât scorul mediu de 2,20 de puncte. Familia, în general, se concentrează pe rezolvarea de probleme însă uneori întâmpină dificultăți în abilitatea de a rezolva situații complicate sau de a căuta o nouă soluție față de cea care nu a funcționat. Aspectul pozitiv este legat de decizia finală în fața unei probleme, care de obicei se ia prin consultare reciprocă. Comunicarea deciziilor explică scorul redus a celor doi părinți la subscala de probleme emoționale și sentimentale.

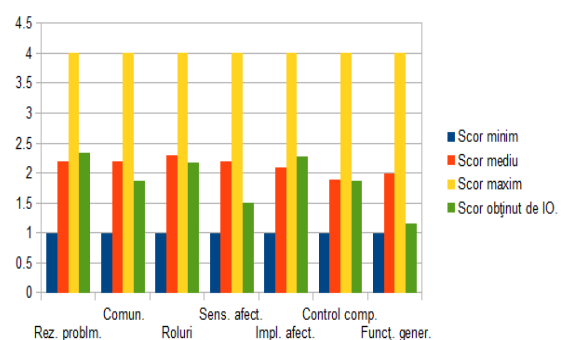


Figura 3. Reprezentarea grafică a rezultatelor obținute de IO. la FAD

La subscala “Comunicare”, care evaluează claritatea mesajelor transmise de membrii familiei unii altora, O. obține un scor de 1.22 de puncte iar IO. un scor de 1.88 de puncte. Ambele scoruri sunt mai scăzute

decât scorul mediu de 2.20 de puncte. Membrii familiei comunică direct și sincer despre problemele pe care le au, în special despre problemele cu copiii, însă în ceea ce privește latura emoțională, deși se exprimă deschis, așa cum arată și rezultatul scalei anterioare, cei doi au viziuni diferite. O. susține că situațiile dificile se discută deschis, iar IO. spune că unele subiecte sunt prea fragile pentru a fi discutate în anumite momente, ceea ce reflectă posibilitatea unor strategii de coping diferite ale celor doi părinți. La subscala “Roluri” care evaluează abilitatea de a dezvolta comportamente adecvate în funcție de situațiile întâlnite, O. obține un scor de 1.27 puncte iar IO. un scor de 2.18 puncte. Niciunul din cele două rezultate nu ating scorul mediu de 2.30 al subscalei. Așa cum reiese din discuția cu O., cei doi încearcă să stabilească lucrurile într-un mod cât mai clar pentru familia lor. Dar în același timp este important ca și copiii să-și respecte rolurile și să-și realizeze sarcinile care le-au fost cerute.

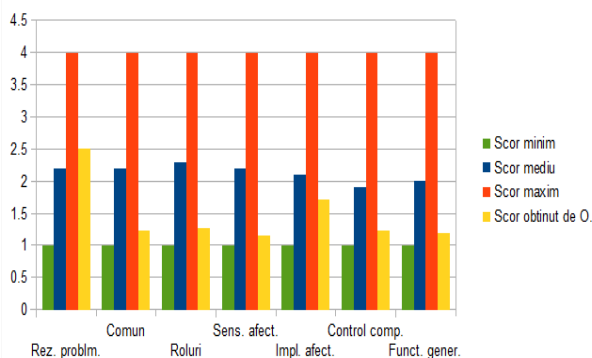


Figura 4. Reprezentarea grafică a rezultatelor obtinute de O. la FAD

La subscala “Sensibilitate afectivă” care evaluează nivelul de atenție atribuit emoțiilor membrilor familiei în situații de urgență, O. obține un scor de 1.16 puncte iar IO. un scor de 1.5 puncte dintr-un scor

mediu de 2.20 puncte. Răspunsurile celor doi indică că nu sunt reticenti la a-și arăta afecțiunea unii față de ceilalți în familie și că apropierea emoțională este prezentă în familie. La itemul 57 “Plângem deschis”, există o diferență între răspunsurile celor doi, răspunsul lui IO. este unul cu scor scăzut pe când O., aprobă că există deschidere în eliberarea emoțională intensă, cel puțin din partea ei. La subscala “Implicare afectivă” care evaluează gradul de implicare în preocupările celorlalți membri din familie, O. obține un scor de 1.16 puncte pe când IO. obține un scor de 2.28 puncte, scorul mediu obținut fiind de 2.10 puncte la aceasta subscală. IO. depășește acest scor mediu, ceea ce poate fi un indicator al supraimplicării sale în problemele familiei, un grad crescut de fuziune și depășirea spațiului privat al celuilalt. La subscala “Control comportamental” care evaluează modul în care membrii familiei se exprimă, O. obține un scor de 1.22 puncte iar IO. un scor de 1.88 puncte, scorul mediu obținut fiind de 1.90 puncte. IO. se apropie de scorul mediu admis. Deși IO. susține că aplică regulile impuse în familie, de multe ori acceptă abaterea de la reguli în cazul copiilor, lucrul dificil pentru O. La subscala “Funcționare generală” care evaluează gradul de sănătate generală a familiei, O. obține un scor de 1.2 puncte iar IO. un scor de 1.16 puncte, scorul mediu final fiind de 2 puncte. Așa cum a reieșit și din celelalte subscale, familia se sprijină la nevoie, în situații de criză, se acceptă cu deschidere unii pe ceilalți și acceptă problema copilului lor cu dizabilitate.

Ca o concluzie generală în urma analizării rezultatelor obținute la ambele instrumente, familia lui I. prezintă un grad

ridicat de adaptabilitate la situația cu care se confruntă, dar și un nivel de funcționare familial optim. Ambii părinți folosesc strategii de coping precum: flexibilitatea, adaptabilitatea la situații de criză, reziliența în momente dificile, centrarea pe soluții la nevoie, pragmatism, încredere și perseverență. La nivel familial, crează un mediu propice dezvoltării copiilor lor, impunându-le reguli, asumându-și responsabilități față de aceștia, oferindu-le afecțiune, timp de calitate petrecut împreună, disponibilitate și încredere că lucrurile au o rezolvare.

Interpretarea rezultatelor obținute în cadrul terapiei auditiv-verbale

Cu ajutorul fișei de monitorizare a progreselor pe baza Scalei Integrate de Dezvoltare, I. a obținut în cadrul evaluării inițiale următoarele rezultate: vârsta auditivă a fost de 1 lună, reacție la câteva zgomote puternice la care își întoarce capul și reacție la două instrumente muzicale; limbaj receptiv 1 lună, tresărire la sunetele bruște și recunoașterea auditivă a cuvintelor învățate cu aparatele auditive; limbaj expresiv și vorbire au fost de 3 luni, plângea ca să-și exprime nemulțumirea sau tristețea, verbaliza distorsionat denumirile a câtorva obiecte pe care le cunoștea. Fiind un copil care stabilea cu ușurință contact vizual, o parte din cuvinte au fost învățate prin labiolectură; cogniția a fost 11 de luni, reacționa la persoanele cunoscute din jurul său, familie, iar în momentul când se uita la un item nou, putea să-l privească preț de câteva momente pentru a-l analiza; scoate obiecte din cutie pentru a le înșira pe ață, construiește turnuri din cuburi; comunicarea a fost de 4 luni, prezentă și atentă la ceilalți, zâmbitoare dacă cineva îi

răspundea înapoi și interesată de jocurile fraților săi. Pentru monitorizarea progreselor s-a realizat un grafic care indică rezultatele obținute de I. în cadrul celor doi ani de terapie auditiv-verbală, pentru dimensiunile: asocieri, limbaj receptiv și expresiv.

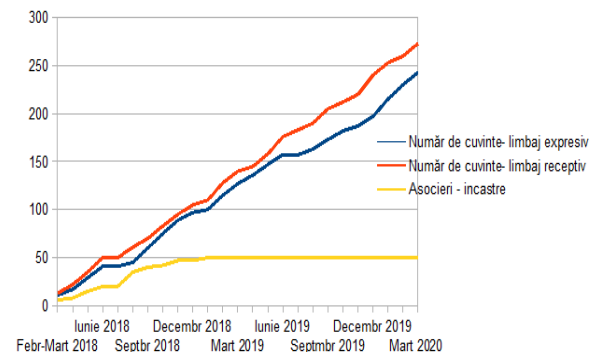


Figura 5. Reprezentarea grafică a rezultatelor obținute de I. pe perioadă a 2 ani de terapie auditiv-verbală

Pe grafic, se poate observa că în timpul evaluării inițiale I. realiza 6 piese de asocieri tip incastru care conținea animalele de la fermă, 13 cuvinte pe limbajul receptiv și 11 cuvinte pe limbajul expresiv. Din luna aprilie până la sfârșitul lunii iunie, I. a asimilat un număr total de 30 de cuvinte în cadrul limbajului expresiv, format și din onomatopee (ca de ex.: muuu, ham-ham, Ooo) cât și cuvinte simple (ca de ex. Ou, apă, lapte, nas, aud, adă, etc.) folosite adeseori în terapie sau acasă. Cuvintele emise de I. în primele luni au fost, în cea mai mare parte, cuvinte distorsionate, în fiecare cuvânt au predominat vocalele, bilabialele “m”, “b” și “p”, cea din urmă consoană fiind deprinsă prin labiolectură, altfel fiind imposibil de auzit în primele luni după implantare, în timp ce consoana “p” este poziționată în partea de sus a audiogramei, între 20-25 de dB și pe o frecvență de 1250KHz; i-a fost

ușor să perceapă în primele luni nazala “n” și dentalele “t” și “d”. Achizițiile au loc în prezența părinților care participă la sesiunile de terapie, iar acasă se exersează exercițiile din ședințele de terapie cu consecvență și seriozitate. Părinții, în special mama, au disponibilitate ridicată pentru a lucra cu I., fiind adeseori prezenți la ședințe. Sugestiile mamei au fost utile pentru a motiva copilul în realizarea sarcinilor. Pe măsură ce primele cuvinte apărute cu ajutorul implantului (ca de ex: adă, muuu, ou, poc-poc, cui, beee, etc.) au început să apară, mama a prins tot mai mare încredere în implantul cochlear. În luna iulie 2018, așa cum se poate observa și pe grafic, numărul de cuvinte rămâne același. Acest lucru este cauzat de operația de implant pentru urechea dreaptă. Ședințele din perioada respectivă au fost temporar suspendate, iar la întoarcere s-a realizat o evaluare asupra achizițiilor de până atunci. Au fost cuvinte și sunete pe care între timp copilul le-a uitat și au trebuit reluate, iar cuvintele noi nu au apărut imediat după a doua operație. La nivelul limbajului receptiv îi era greu să diferențeze clopoței, maracasul și xilofonul, iar la nivelul limbajului expresiv nu mai recunoaștea anumite onomatopee.

Odată cu cea de-a doua operație, se lucrează o parte din ședință doar cu urechea proaspăt implantată pentru a ajuta la stimularea nervului auditiv. Întoarsă fiind în terapie și la rutina de acasă, din luna august până în luna decembrie a anului 2018, I. are o dezvoltare fulminantă, în care asimilează foarte multe cuvinte atât la nivelul limbajului receptiv cât și a celui expresiv. Materialul verbal din aceste luni conține categorii precum: onomatopee, denumiri

ale animalelor domestice, sălbatice, fructe, bucătărie, verbe și mijloace de transport. Cuvintele au fost alese împreună cu mama lui O., dar și pe baza audiogramei și a scalei integrate.

În luna august 2019, se înregistrează un număr ușor crescut de cuvinte. La sfârșitul lunii august se realizează din nou o evaluare iar la nivelul limbajului receptiv și expresiv, la care I rezolvă toți itemii propuși. La nivelul limbajului expresiv i se cere să denumească o serie de obiecte iar I întâmpină ușoare dificultăți la obiectele de bucătărie. Primele propoziții simple, formate din două până la trei cuvinte, care nu au construcție gramaticală corectă, apar la 5 luni după operația de la cea de-a doua ureche. Din acel moment, I. formulează treptat propoziții, atât în cadrul terapiei cât și în familie. I se oferă modelul corect în mod frecvent. Astfel că din luna septembrie până în luna decembrie 2019, I. începe să lege propoziții de 3 până la 4 cuvinte (ca de ex. “Babu, hai jos!”; “Tai măr cuțit!”; “Vreau bomboană roșie, una!”).

Din luna ianuarie până în lună martie 2020, s-au însușit la nivelul limbajului expresiv suficiente cuvinte, dar I., este într-o nouă etapă în care formulează propoziții pe baza imaginilor secvențiale, redă o poveste scurtă, cu ajutorul întrebărilor, acolo unde acțiunea este repetitivă, joacă jocuri sociale în care trebuie să răspundă la întrebări (“La ce folosește un scaun?”, “Ce este kiwi, fruct sau legumă?”, “Spune două vehicule care merg pe apă și unul care merge prin aer!”). I. folosește în multe fraze cuvintele de legătură, iar de cele mai multe ori, după cum afirmă mama, le folosește așa cum a auzit că le folosesc și ceilalți membri din

familie (ex.” Mergem la magazin, vreau înghețată!”, “Hai să mergem la bunica!”).

În încheierea studiului de caz s-a realizat un ultim grafic care reprezintă decalajul dintre vârsta auditivă și vârsta cronologică pe baza celor șase domenii fundamentale de dezvoltare după cei doi ani de terapie auditiv-verbală. La începutul terapiei I. avea vârsta cronologică de 25 de luni, iar vârsta auditivă de 1 lună. Rezultatele înregistrate în cadrul celor șase domenii de dezvoltare la evaluarea inițială de la începutul cercetării au fost următoarele: Ascultare = 1 lună; Limbaj receptiv = 1 lună; Limbaj expresiv = 3 luni; Vorbirea = 3 luni; Cognația = 11 luni și Comunicarea = 4 luni. La finalul cercetării calitative, I. are vârsta cronologică de 4 ani și vârsta auditivă de 2 ani și 2 luni. Rezultatele înregistrate în urma celor doi ani de terapie auditiv-verbală, indică următoarele rezultate: Ascultare = 30 de luni; Limbaj receptiv = 34 de luni; Limbaj expresiv = 33 de luni; Vorbirea = 33 de luni; Cognația = 37 de luni și Comunicarea = 33 de luni. Diferența dintre vârsta cronologică și cea auditivă reprezintă gradul de deficit pe care copilul îl are pe cele 6 domenii de dezvoltare, diferență care în timp se va micșora.

Întârzierea dezvoltării apare după cum urmează, la domeniile de dezvoltare, limbaj expresiv, comunicare, vorbire este un deficit de 15 luni, la nivelul vârstei auditive este un deficit de 18 luni, la nivelul limbajului receptiv, deficitul este de 14 luni iar la cognație de 11 luni.

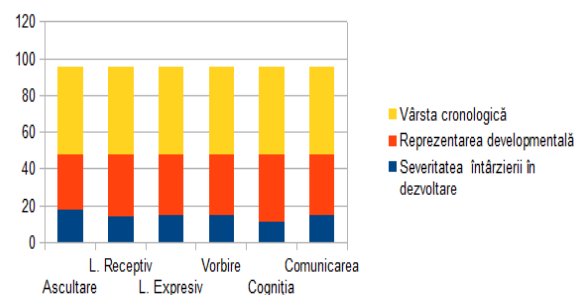


Figura 6. Reprezentarea grafică a întârzierii în dezvoltare pe baza Scalei Integrate de Dezvoltare, în urma celor doi ani de terapie auditiv-verbală

Concluzii

În timpul anilor de terapie logopedică pentru reabilitarea auzului și limbajului copilului cu implant cohlear progresele înregistrate diferă de la etapă la etapă. Cuvintele noi se învață în diferite contexte, atunci când copilul este cu familia sau la grădiniță. Nivelul vocabularului, gradul de dezvoltare cognitivă și de înțelegere este nevoie să fie monitorizate continuu, atât pentru ca profesionistul să poată urmări evoluția copilului, cât și pentru a oferi părinților posibilitatea de a fi la curent cu nivelul de dezvoltare al copilului lor.

În acest complex proces de recuperare, familia ocupă un rol central pentru obținerea rezultatelor pozitive ale copiilor. Însă, conform perspectivei părintelui, dincolo de aceste etape pozitive, este și multă oboseală, rutină, emoție iar alteori sacrificii. Acești părinți, sunt nevoiți să-și pună ”în așteptare” viața personală, adeseori relația lor de cuplu, pentru a da prioritate rolului de părinte și responsabilităților care derivă din acesta.

Grija pentru părinți, pentru propriul lor proces de adaptare la dizabilitatea copilului și la provocările procesului de

recuperare este importantă în contextul intervenției logopedice, iar raportarea logopedului cu respect față de nevoile părintelui are legătură cu nivelul de implicare al părintelui în intervenție. Mai departe, implicarea părinților este în relație directă cu măsura în care se înregistrează progrese de către copil.

Bibliografie

- Ahlert, I.A., Greeff, A.P. (2012). Resilience factors associated with adaptation in families with deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 157(4):391-404.
- Bodea Hațegan, C. (2016). Logopedia. Terapia tulburărilor de limbaj. Structuri deschise. București: Editura Trei
- Peñaranda A, Suárez RM, Niño NM, Aparicio ML, García JM, Barón C. (2011). Parents' narratives on cochlear implantation: reconstructing the experience of having a child with cochlear implant. *Cochlear Implants Int.*; 12(3), 147-156.
- Batliner, G. (2019). Joaca de-a vorbirea cu copiii hipoacuzici. București: Martin Media Group
- Cochlear, (2005). Listen Learn and Talk. Another cochlear innovation, disponibil la [Manual Cover \(sitecorecontenthub.cloud\)](https://www.cochlear.com/manual-cover)
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*. 9, (2), 171-180.
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and coping in families with deaf children, *Journal of deaf studies and deaf education*, 1(3), 155-165
- Gherguț, A. (2013). Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice. Iași: Editura Polirom
- Hall, M. L., Hall, W. C., & Caselli, N. K. (2019). Deaf children need language, not (just) speech. *First Language*, 39(4), 367-395. <https://doi.org/10.1177/0142723719834102>
- Hart B., Risley T. R. (1995). Meaningful differences in the everyday experience of young American children. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Hawkins, J. E. (2022). "Human ear". *Encyclopedia Britannica*, <https://www.britannica.com/science/ear>. Accessed 3 October 2022.
- Henry, C.S., Sheffield Morris, A., Harrist, A.W. (2015). Family Resilience: Moving into the Third Wave, *Family Relations*, 64, 22-43;
- Kreindler, A. (1977). Agnozii și apraxii, Ed. Academiei Republicii Socialiste România
- Ling, D. (2011). Chit Chat. Ling Sounds, Cochlear Europe Ltd., cochlear.com
- McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Patterson, J.M., Cauble, A.E., Wilson, L.R. & Warwick, W. (1983). CHIP-Coping Health Inventory for Parents: An Assessment of Parental Coping Patterns in the Care of the Chronically Ill Child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359-370.
- Medel (2018). About Hearing and Telling. Special Report Basic Information on Hearing,, MED-EL Innsbruck

Nikolopoulos, T.P., Lloyd, H., Archbold, S., O'Donoghue, G.M. (2001). Pediatric cochlear implantation: the parents' perspective, Archives of Otolaryngology - Head & Neck Surgery, 127(4), 363-367

Walsh, F. (2006). Strengthening Family Resilience. 2nd ed., New York: The Guilford Press

Ștefănescu, C. (2018) Formarea competențelor de comunicare la copiii cu implant cochlear, Workshop, Sibiu, Asociația "Ascultă Viața"

Stinnett, N., & De Frain, J. (1985). Secrets of Strong Families. Boston, MA: Little Brown.

[Tipuri de hipoacuzie \(medel.com\)](#)

[Asociația persoanelor cu deficiențe de auz „darul sunetului” - darul sunetului](#)

[Auziți acum. Și pentru totdeauna. \(cochlear.com\)](#)

***[human ear | Structure, Function, & Parts | Britannica](#)

¹ Psihopedagog, Școala Specială Baia Mare, Logoped în practică privată

²Lect. Univ. Dr., Departamentul de Psihopedagogie Specială, Univ. Babeș-Bolyai, Cluj-Napoca, Psihoterapeut sistemic individual, de cuplu și de familie în practică privată

Email: carmen.costea@ubbcluj.ro