

# Posvet

Maribor

# 5.

10., 11. oktober 2014

Maribor, 10<sup>th</sup>, 11<sup>th</sup> October 2014

## 5. SLOVENSKI POSVET

O REHABILITACIJI OSEB S

POLŽEVIM VSADKOM

5<sup>th</sup> SLOVENE CONFERENCE ON

REHABILITATION OF PERSONS

WITH COCHLEAR IMPLANTS

# ZBORNİK REFERATOV

## CONGRESS PROCEEDINGS

ČASTNI POKROVITELJ / HONORABLE SPONSOR



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA IZOBRAŽEVANJE,  
ZNANOST IN ŠPORT







CENTER ZA SLUH IN GOVOR  
MARIBOR

# ZBORNİK REFERATOV

5. SLOVENSKEGA POSVETA

O REHABILITACIJI OSEB S POLŽEVIM VSADKOM

Maribor, 10., 11. oktober 2014

# CONGRESS PROCEEDINGS

OF THE 5<sup>th</sup> SLOVENE CONFERENCE

ON REHABILITATION OF PERSONS WITH COCHLEAR IMPLANTS

WITH INTERNATIONAL PARTICIPATION

Maribor, 10<sup>th</sup>, 11<sup>th</sup> October 2014

NASLOV / TITLE

**Zbornik referatov 5. slovenskega posveta o rehabilitaciji oseb s polževim vsadkom / Congress proceedings of the 5<sup>th</sup> slovene conference on rehabilitation of persons with cochlear implants**

IZDAJATELJ / PUBLISHER

**Center za sluh in govor Maribor**

ZBRALA / COLLECTED

**Alenka Werdonig**, Center za sluh in govor Maribor

OBLIKOVANJE / DESIGN

**Milan Brumec**, Center za sluh in govor Maribor

TISK / PRINT

**EUROGRAFIS d.o.o.**

NAKLADA / CIRCULATION

**230 izvodov**

Za trditve, jezikovno neoporečnost in prevod prispevkov odgovarjajo avtorji sami. / The responsibility for statements, correct language and translation remains with the authors.



ORGANIZATOR / ORGANISER

Center za sluh in govor Maribor

ČASTNI POKROVITELJ / HONORABLE SPONSOR

Republika Slovenija, Ministrstvo za znanost izobraževanje in šport

ORGANIZACIJSKI ODBOR / ORGANISING COMMITTEE

Milan Brumec

Sergeja Groegl

Brigita Kričaj Korelc

Katja Lovše

Dunja Petak

Matjaž Pungartnik

Diana Ropert

Irena Varžič

Alenka Werdonig (koordinator / coordinator)

STROKOVNI ODBOR / EXPERT COMMITTEE

Saba Battelino

Ivica Bučar Jejčič

Nada Hernja

Anita Kastelic

Damjana Kogovšek

Janez Rebol

Polona Šoln Verbinc

Diana Ropert (koordinator / coordinator)

Alenka Werdonig

Irena Željšan

KRAJ POSVETA / CONGRESS VENUE

Hotel City, Maribor



# Imejte vse...

posluh  
za sluh

Sončna pot 14 a  
6320 Portorož

... z novim Cochlear™ Nucleus® Aqua pripomočkom –  
edinim vodotesnim pripomočkom za zaušesne zvočne procesorje.



**Cochlearjev pripomoček Aqua** vam omogoči uživati v vodi in še vedno zelo dobro slišati – Ne glede ali ste v milnati kopeli, slanem morju, blatnem jezeru ali v plavalnem bazenu. Aqua pripomoček je plastična vrečka za enkratno uporabo, ki popolnoma zatesni procesor, kabel in tuljavo. Tako si lahko privoščite igro z mehurčki ali pa zgolj ležete na hrbet in poslušate njihovo brbotanje.

Povezujoč ljudi · Globalni vodja · Strastni vizionarji · Rešitve za življenje

Za nadaljne informacije se obrnite na našega zastopnika Posluh za sluh ali obiščite našo spletno stran  
[www.cochlear.com](http://www.cochlear.com)







## Hearing Implant Systems



NEW

SYNCHRONY  
Cochlear Implant System



NEW

SYNCHRONY EAS  
Hearing Implant System



BONEBRIDGE<sup>®</sup>  
Bone Conduction Implant System



VIBRANT SOUNDBRIDGE<sup>®</sup>  
Middle Ear Implant System



Neuroth  
- vaš  
pravi  
naslov  
za boljši  
sluh.



 **NEUROTH**

Boljše slišati · Boljše živeti

**NEUROTH** - 12x v Sloveniji · Info telefon 01 / 422 84 23

[www.neuroth.si](http://www.neuroth.si)





## SLUŠNI APARATI - WIDEX d.o.o.



Ljubljana, Resljeva cesta 32  
tel.: 01/234 57 00  
www.widex.si  
widex@widex.si



**PRISLUHNITE  
ŽIVLJENJU!**



Vsak slušni aparat zna okrepiti zvoke, **slušni aparati Widex** pa zagotavljajo pravi **NARAVNI ZVOK**.

V Sloveniji s slušnimi aparati Widex **že več kot 40 let** skrbimo za vaš sluh, zaupa pa nam **več kot štirideset tisoč** naglušnih. Zato smo **pravi naslov za vaš sluh.**

**AUDIOBM**  
SLUŠNI CENTRI



**VRAČAMO  
VESELJE**

## SLUŠNI APARATI

**unitron** unitron  
NARAVEN ZVOK  
VISOKA KAKOVOST **50**  
Years!

### Iz ostale ponudbe

- FM sistemi • brezžične slušalke
- budilke • ojačevalniki • telefoni
- izdelki za nego in vzdrževanje
- zaščita sluha • lasten servis

**AUDIOBM**  
Best & More

**LJUBLJANA  
MARIBOR  
NOVO MESTO  
TRBOVLJE**

**059 044 055**  
[www.audiobm.si](http://www.audiobm.si)



# Advanced Bionics





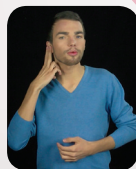
**TIPK TV**

televizija za gluhe in naglušne  
www.tpk.si

# ZNAKOVNIK

SLOVAR GLUHIH KRETENJ

NAUČITE SE SLOVENSKE ZNAKOVNE JEZIK



KOLEKCIJA 1 JE  
BREZPLAČNA



Na voljo od 10. novembra 2014 dalje na [www.znakovnik.si](http://www.znakovnik.si)

Spoznajte neverbalni jezik, ki ga uporabljajo gluhi kot naglušni iz Slovenije. Aplikacija je namenjena začetnikom, ki jih slovenski znakovni jezik zanima in bi se ga želeli naučiti.



MESTNA OBČINA  
**MARIBOR**

# KAZALO

|   |    |
|---|----|
| TEHNIČNE NOVOSTI NA PODROČJU COHLEARJEVIH POLŽEVIH VSADKOV<br><b>Tomas Tichy</b>  | 16 |
| OSKRBA NAGLUŠNIH OTROK S SLUŠNIMI APARATI<br><b>Lea Zupan</b>   | 20 |
| UPORABA IN KORIST POLŽEVEGA VSADKA PRI OTROCIH S PRIROJENIMI IN PRIDOBLENIMI MOTNJAMI V RAZVOJU<br><b>Anita Kastelic, Saba Battelino</b>  | 25 |
| OHRANTEV SLUHA S HIBRIDNIM POLŽEVIM VSADKOM (ELEKTROAKUSTIČNA STIMULACIJA)<br><b>Janez Rebol</b>  | 29 |
| NAŠE PREIZKUŠNJE<br><b>Iris Mlakar</b>  | 33 |
| UPORABA TANKE ELEKTRODE ZA OHRANITEV SLUHA PRI KOHLEARNI IMPLANTACIJI<br><b>Janez Rebol</b>   | 35 |
| POLŽEV VSADEK PRI BOLNIKI S SINDROMOM USHER I<br><b>Saba Battelino, Ana Fakin, Marko Hawlina, Damjan Glavač</b>   | 37 |
| PREDNOSTI UPORABE POLŽEVEGA VSADKA PRI STAROSTNIKI<br><b>Mateja Božič, Miha Zabret, Saba Battelino</b>  | 42 |
| FAMILY CENTRED PRACTICE IN COCHLEAR IMPLANT ASSESSMENT<br><b>Donna Sperandio</b>  | 47 |
| OKLUZIVI U DJECE S UMJETNOM PUŽNICOM<br><b>Sara Petra Mihaljević, Marijana Tuta Dujmović</b>  | 50 |
| PRIMERJAVA BRALNIH SPOSOBNOSTI GLUHIH OTROK S POLŽEVIM VSADKOM Z BRALNIMI SPOSOBNOSTMI NORMALNO SLIŠEČIH OTROK<br><b>Katja Kladnik Stabej, Lojze Šmid, Anton Gros, Miha Žargi, Jagoda Vatovec, Andrej Košir</b> | 51 |
| VERBOTONALNA BROJALICA U REHABILITACIJI SLUŠANJA I GOVORA<br><b>Nataša Klarić Bonacci</b>   | 55 |
| FUNKCIONALNOST POSLUŠANJA OTROK OB UPORABI SLUŠNIH PRIPOMOČKOV<br><b>Katja Lovše, Diana Ropert</b>  | 59 |
| ŠTUDIJA PRIMERA: RAZVOJ SLUŠNIH IN GOVORNO JEZIKOVNIH SPOSOBNOSTI ZGODAJ IMPLANTIRANEGA OTROKA<br><b>Irena Varžič</b>   | 63 |
| ODRAŠČANJE S POLŽEVIM VSADKOM<br><b>Marija Mira Ambruš</b>  | 67 |
| REHABILITACIJA STAREJŠIH ODRASLIH OSEB S POLŽEVIM VSADKOM<br><b>Martina Božič</b>   | 70 |
| USPEŠNOST POSLUŠANJA S POLŽEVIM VSADKOM PRI ODRASLIH<br><b>Diana Ropert, Katja Lovše</b>  | 71 |

|   |     |
|---|-----|
| A PSYCHOSOCIAL APPROACH TO REHABILITATION<br><b>Clare Sheridan</b>  | 76  |
| PSIHOSOCIALNI PRISTOP V REHABILITACIJI<br><b>Clare Sheridan</b>   | 78  |
| SOCIOPRAGMATIČNE SPRETNOSTI TER RAZUMLJIVOST GOVORA OTROK S POLŽEVIM VSADKOM<br><b>Damjana Kogovšek, Martina Ozbič, Jerneja Novšak Brce, Irena Željan, Irena Brecelj, Barbara Lesar, Irena Dornik, Jana Škvor</b> | 80  |
| POMEN ČUSTVENEGA OPISMENJEVANJA PRI VZGOJI GLUHIH ALI NAGLUŠNIH OTROK<br><b>Dušan Kuhar</b>   | 84  |
| KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA DJECE SA SMETNJAMA SLUHA I GOVORA / HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN PARENTS OF CHILDREN WITH SPEECH AND HEARING IMPAIRMENT<br><b>Ivana Aras, Sanja Vlahović</b>                      | 88  |
| ŠTUDIJA PRIMERA: LEOPARD SINDROM<br><b>Katja Lovše, Klavdija Ambrožič</b>   | 91  |
| DVA SINOVA S PV<br><b>Irena Hajdnik</b>   | 94  |
| MOTIVACIJA DRUŽIN Z GLUHIMI IN NAGLUŠNIMI OTROKI ZA POTOVANJA IN POČITNICE<br><b>Marija Horvat</b>  | 97  |
| PO KORAKIH DO JEZIKOVNEGA NAPREDKA- PRIROČNIK ZA STARŠE GLUHIH IN NAGLUŠNIH OTROK IN STROKOVNJAKE, KI DELAJO Z NJIMI<br><b>Irena Varžič</b>   | 100 |
| OTROCI S POLŽKOVIM VSADKOM SO GLUHI OTROCI / CHILDREN WITH CI ARE DEAF CHILDREN<br><b>Bojan Mord</b>  | 104 |
| 10 LET PV PRI VIKTORIJI<br><b>Marija in Rudi Horvat</b>   | 110 |
| KO SLUŠNI APARAT NI VEČ DOVOLJ / WHEN HEARING AID IS NOT ENOUGH (ANYMORE)<br><b>Darja Pajk</b>  | 113 |
| MOJA POT DO SLUHA<br><b>Rado Regent</b>   | 117 |

# TEHNIČNE NOVOSTI NA PODROČJU COHLEARJEVIH POLŽEVIH VSADKOV

Tomas Tichy

Cochlear Europe Ltd, Czech Republic

## POVZETEK

Članek poda kratko predstavitev najpomembnejših lastnosti sodobne generacije Cochlearjevih polževih vsadkov Nucleus (Nucleus® Profile™ z elektrodo Contour Advance®) in zvočnih procesorjev Nucleus (System Nucleus 6 – the CP900 series). Namen članka je izpostaviti, zakaj so te lastnosti tako pomembne za dobrobit in udobje uporabnikov polževega vsadka.

**KLJUČNE BESEDE:** polžev vsadek, zvočni procesor, "perimodiolarna" elektroda, telemetrija slušnega živca (NRT), procesiranje signala, "SmartSound iQ", Scene Classifier (SCAN) – razvrščevalec zvokov okolja, brezžične povezave, "Data Logging" – zbiranje, analiziranje in shranjevanje podatkov, elektroakustična stimulacija, vodoodpornost

## 1. COHLEARJEV POLŽEV VSADEK

Nucleus® Profile™ s Contour Advance® elektrodo je najsodobnejši polžev vsadek, ki ga predstavlja podjetje Cochlear (slika 1). Ponaša se z odličnimi značilnostmi prejšnjih generacij, odlikujejo pa ga tudi njegove male dimenzije. Je najdiskretnejši in najtanjši vsadek na tržišču, s katerim je bistveno olajšan tudi kirurški poseg. Antenski navoj je upogljiv in se prilagaja krivini glave. Magnet je tanek in odstranljiv. MRI varnost je do 1,5 Tesla z magnetom in do 3,0 Tesla z odstranjenim magnetom. Zgornja plast prevleke iz titana je polirana z namenom, da bi zmanjšali možnost infekcij. Contour Advance® elektroda skupaj z AOS kirurško tehniko zmanjša na minimum pritisk na stransko steno polža ob inserciji in zagotavlja pravilno perimodiolarno namestitev.

Telemetrijski ojačevalci vsadka ima ultra nizek lasten nivo hrupa, ki z uporabo dveh dodatnih kohlearnih elektrod omogoča zelo natančno in zanesljivo telemetrijo slušnega živca. Obstoj dveh ločenih referenčnih elektrod omogoča zmanjšanje motenj stimulacij z ločevanjem stimulacijskih dražljajev in odzivov, ki se snemajo ob NRT meritvah. Odzivanju slušnega živca lahko ob meritvah sledimo do amplitud velikosti mikrovolta, ker le-te niso maskirane z motnjami telemetrijskega ojačevalca. Posnet NRT profil je v dobri korelaciji s T/C profilom pacienta in se tako lahko uspešno uporabi za programiranje na podlagi NRT meritev. Pospeši se tudi hitrost nastavitve procesorja po vklopu vsadka predvsem pri nesodelujočih pacientih, to je večina majhnih otrok.

O prednosti elektrode Contour Advance se je razpravljalo ob več priložnostih, zato ne bom ponavljal, kar je bilo že povedano. Rad bi le izpostavil, da je L. Holden s sodelavci leta 2013 v svojem delu potrdila naše predhodne trditve. Opazovala je rezultate "CNC" govornih testov v odnosu do različnih dejavnikov pri 114 uporabnikih polževih vsadkov. Ne bom razpravljal o biografskih/audioloških dejavnikih, ampak se bom osredotočil samo na vpliv položaja elektrode. Odkrili so pozitivno korelacijo med dobrimi rezultati "CNC" govornega testa in tesnostjo objema elektrode okoli modiolusa- bliže je modiolusu, boljši so rezultati testa. Obstajajo celo razlike med "tesno ovitimi" ali "slabo ovitimi" perimodiolarnimi elektrodami. Nato so ugotovili še, da je slabo delovanje vsadkov povezano z globino bazalnih elektrod – saj bazalne spiralne ganglijske celice potrebujejo primerno stimulacijo, da bi dosegli boljši rezultat. Delovanje ni pokazalo povezanosti z globino apikalne elektrode (elektroda mora segati "dovolj globoko"), saj vstavitve apikalne elektrode globlje ne pripomore k boljšim rezultatom. Delovanje je lahko slabše, če se z globino vstavitve elektrod le-te "prekrijejo", saj se s pregloboko vstavitvijo zaobide bazalno kohlearno regijo in vrh elektrode lahko zaide v scalo vestibuli.



Slika1 Nucleus® Profile™ polžev vsadek z elektrodo Contour Advance®

## 2. ZVOČNI PROCESOR SERIJE CP900 SISTEMA NUCLEUS 6

Zvočni procesor CP900 prihaja v dveh različicah – CP910 ima priključek za dodatno opremo, CP920 pa tega priključka nima in se opira zgolj na brezžično povezovanje (slika 2). Oba procesorja sta majhna in ozka, CP820 je celo za 3 mm krajši in 15 % lažji. Trenutno je to najmanjši procesor na tržišču (glej dimenzije dveh konfiguracij procesorjev na tabeli 1).

| VRSTA PROCESORJA   | Višina  | Debelina | Dolžina | Teža   |
|--|---------|----------|---------|--------|
| Procesor CP910 s srednje veliko ušesno kljukico in standardnim polnilnim akumulatorjem | 51.3 mm | 9.0 mm   | 47.7 mm | 13.0 g |
| Procesor CP920 s srednje veliko ušesno kljukico in malim polnilnim akumulatorjem       | 39.1 mm | 9.0 mm   | 47.7 mm | 9.8 g  |

Tabela1 Teža in dimenzije 2 določenih konfiguracij zvočnih procesorjev CP900



**Slika 2**

- Zvočni procesor CP920 v hibridni konfiguraciji s standardnim polnilnim akumulatorjem
- Zvočni procesor CP920 z malim polnilnim akumulatorjem
- Zvočni procesor CP910 s standardnim baterijskim modulom

Od vsega začetka so pri podjetju Cochlear razumeli, da je napredno procesiranje zvoka ključ do uspešnega poslušanja. To je vodilo k razvoju tehnologije "SmartSound", ki je bila prvič uporabljena v procesiranju zvoka polževih vsadkov leta 2005. Prva generacija procesorjev je nudila zbirko ločeno uporabljenih algoritmov, vključno z algoritmom prilagodljivega zvočnega snopa poimenovanem "BEAM". Druga generacija (SmartSound2 – 2009) je omogočila uporabo smiselni kombinacij teh algoritmov s kreiranjem specializiranih programov za različna zvočna okolja. Klinične študije pridobitev SmartSound2 tehnologije potrjujejo bistveno izboljšanje poslušanja v težavnih zvočnih okoljih za veliko večino uporabnikov (N34209F, 2009; N34204F, 2009; N34340F 2010). Istočasno pa je bilo ugotovljeno, da jo le manjši del tistih, ki bi lahko imeli korist od te tehnologije, tudi redno uporablja v vsakdanjem življenju. Razlogi so različni – otroci ne morejo sami preklapljat programov, ostareli pa nimajo dovolj tehničnih spretnosti itd. Postalo je jasno, da se morajo programi avtomatsko prilagajati različnim zvočnim okoljem. V tistem času to ni bilo izvedljivo, saj računalniška kapaciteta takratnih procesorjev ni omogočala klasificiranja različnih zvočnih okolji za gladko krmiljenje prehoda med posameznimi nastavitvami.

Naslednji korak je bil omogočen v sistemu Nucleus 6, ki ga poganja čip nove generacije, ki je 5X močnejši od predhodnega. Omogočil je številne inovacije. Dodana sta bila dva algoritma procesiranja, "SNR-NR" algoritem zmanjševanja hrupa in algoritem zmanjševanja hrupa vetra. Nov klasifikator zvočnega okolja "SCAN" neprestano vrednoti parametre zvočnega okolja in odloča, v katerem od šestih osnovnih zvočnih okolji se uporabnik nahaja.



Ta osnovna zvočna okolja imenujemo: tišina, hrup, govor, govor v hrupu, veter, glasba. Glede na oceno sistema SCAN se procesor avtomatsko nastavi v ustrezni program, tako da uporabniku ni potrebno za to skrbeti. Vključijo se algoritmi, ki lahko pomagajo v posameznem zvočnem okolju (npr. snop sprejemanja zvoka se usmerja v programu "govor v hrupu" na glavnega govornika in duši hrup iz ostalih smeri; ko je enkrat usmerjen na govornika se pridružijo še algoritmi SNR-NR, ASC in ADRO, da povečajo udobnost poslušanja in čistost zvoka. Ostali algoritmi pa so neaktivni. Ko se zvočno okolje spremeni, se smiselno prilagodijo nastavitve na nove spremembe. Algoritmi, ki so po naravi in funkciji prilagodljivi, nadaljujejo svojo funkcijo prilagajanja, če so vklopljeni. Ker je sistem zelo napreden in inteligen, so ga poimenovali SmartSound IQ. Uporabnikom, ki niso v okolju, ki se zvočno spreminja, seveda ni potrebno uporabljati avtomatike. Sistem SCAN je možno izklopiti in uporabiti namensko kreirane programe za domače zvočno okolje, za šolo itd. Priporočljivo je uporabniku ponuditi en program s SCAN prilagajanjem in enega brez SCANa, specializiranega za zvočno okolje, v katerem uporabnik preživi največ časa. Procesorji imajo še vedno prostor za 4 ločene in neodvisne programe, ki se jih prosto uporablja.

Vse več implantiranih ima rezidualni sluh, zato je vgrajena in omogočena sočasna električna in zvočna stimulacija z vsakim procesorjem Nucleus 6. Prehod med klasično in hibridno uporabo je zelo preprost (glej pozicijo a) na sliki 1) in vsi uporabniki, ki imajo dovolj rezidualnega sluha, lahko preskusijo, če jim akustična stimulacija koristi pri poslušanju.

Zvočni procesor CP900 je prvi v industrijski panogi, ki je podprt z "Data logging" - procesor zbira podatke o uporabi (kolikokrat je npr. zanka padla z magneta in koliko časa zaradi tega procesor ni bil priklopljen). SCAN doda informacije o okolju, npr. koliko časa je bil uporabnik izpostavljen govoru in kako glasno je bilo okolje. Zbirajo se tudi podatki o uporabi posameznih programov, uporabi pripomočkov in če se je glasnost in/ali občutljivost večala ali manjšala v primerjavi s privzetimi nastavitvami. Vsi ti podatki so lahko prikazani kot dnevno povprečje ali kot trend v zadnjih petih obravnavah. "Data logging" nudi zelo koristne informacije terapevtu.

Oba tipa procesorjev sta opremljena z brezžično tehnologijo in ko bodo v kratkem pripravljene ustrezni programi, se bosta lahko priklopila na številne pripomočke, ki uporabljajo tehnologijo ReSound 2.4 GHz. "MiniMic" je daljinski mikrofonski za povezavo med različnimi mono audio predvajalniki zvoka, "PhoneClip" pa komunicira ali preko naprav, ki uporabljajo Bluetooth (npr. mobilni telefoni, TV strimerji) in posreduje stereo signale. Omogočene so tudi številne direktne priključitve.

Daljinski upravljalnik procesorja tudi uporablja 2.4GHz tehnologijo. Daljinski upravljalnik CR210 je majhen, diskreten, preprost in se uporablja za nadzor osnovnih parametrov (program, glasnost ali občutljivost, televizor in pripomočki). Poleg tega omogoča številne napredne funkcije in v kolikor terapevt ne onemogoči dostopa, so odklenjene nastavitve, ki se sicer uporabljajo pri programiranju in nastavitvi procesorja. Še več pa se pričakuje s prihodnjim razvojem.

Nov vodni repelent, ki je nanešen na površino procesorjev z nano tehnologijo, s svojim standardom IP57 naredi procesorje trajno vodoodporne. Uporabnikom to omogoča tudi gibanje v dežju, škropljenje v bazenu, namakanje v kadi, sodelovanje pri vodni aerobiki ipd. Tisti, ki potrebujejo popolno vodoodpornost, pa lahko uporabijo Aqua ali Aqua Plus pripomoček.

Najnaprednejše tehnologije, ki upoštevajo privlačnost oblike, estetski vidik in udobnost uporabe, naredijo celosten sistem kot najboljšo izbiro.

## REFERENCES:

1. Holden, L. K. et al. (2013). Factors Affecting Open-Set Word Recognition in Adults With Cochlear Implants. *Ear Hear* 2013 May-Jun;34(3):342-60
2. N34209F, 2009. Cochlear Nucleus 5 delivers superior performance in noise. Cochlear internal white paper. Issue 1, Dec 2009.
3. N34204F, 2009. Three new technologies. Cochlear brochure. Issue 1, Nov 2009.
4. N34340F, 2010. Cochlear™ Nucleus® 5 delivers advanced speech-in-noise hearing with a new multidirectional noise management system. Cochlear white paper, Issue 1, Mar 2010.
5. 427926, 2013. Cochlear Nucleus CP910 Sound Processor. Technical specifications, Issue 1, April 2013.



6. 427929, 2013. Cochlear Nucleus CP920 Sound Processor. Technical specifications, Issue 1, April 2013.
7. 427928, 2013. Cochlear Nucleus CR210 Remote Control. Technical specifications, Issue 1, April 2013.
8. 427927, 2013. Cochlear Nucleus CR230 Remote Assistant. Technical specifications, Issue 1, April 2013.
9. 464486, 2013. Performance Outcomes of Nucleus® 6 SmartSound® iQ Technology with the First Cochlear Implant Scene Classifier. Cochlear white paper, 2013.

# OSKRBA NAGLUŠNIH OTROK S SLUŠNIMI APARATI

Lea Zupan

Oddelek za otorinolaringologijo in cervikalno kirurgijo, Splošna bolnišnica Celje

## POVZETEK

*V Sloveniji izvajamo univerzalno presejalno testiranje na naglušnost (UPTN) od maja 2005. Novorojenčke, ki imajo pozitiven test, vključimo v natančno avdiološko in medicinsko obravnavo s ciljem, da potrdimo naglušnost do starosti treh mesecev. Želimo, da so ustrezno oskrbljeni pred starostjo šestih mesecev. Rezultati analize o uspešnosti UPTN, diagnosticiranja in rehabilitacije permanentne naglušnosti iz leta 2012 so pokazali, da smo pri tem uspešni, saj se vsi, ki smo vključeni v delo, zavedamo pomena zgodnjega odkrivanja primanjkljaja in ustrezne rehabilitacije za otrokov razvoj. Uspešni smo pri oskrbi gluhih in težko naglušnih, ki dobijo polžkov vsadek (PV), pa tudi tistih otrocih, ki imajo lažje stopnje naglušnosti ob rojstvu in jih oskrbimo s slušnimi aparati (SA). Pomembno je sledenje otrok z dejavniki tveganja na naglušnost in dodatno testiranje otrok na naglušnost ob sistematskih pregledih. Že prva analiza UPTN je pokazala dve pomanjkljivosti in sicer, da nimamo podatkovne baze, v katero bi beležili naglušne otroke, da bi lahko ocenjevali njihov razvoj in napredek ob uspešni rehabilitaciji ter delovne skupine, ki bi nadzorovala presejalno testiranje, diagnosticiranje in rehabilitacijo naglušnih otrok. Z analizo oskrbe naglušnih/gluhih s SA/PV v letih od 2006 do 2013 smo želeli oceniti uspešnost njihove rehabilitacije. Izkazalo se je, da je pri zbiranju podatkov za oceno težava, ker nimamo podatkovne baze. V opazovanem časovnem obdobju smo s SA oskrbeli 418 otrok, od katerih jih je 169 dobilo PV. Število otrok, ki so oskrbljeni s SA/PV je le eden od pokazateljev uspešne rehabilitacije naglušnih/gluhih otrok, do katere pridemo le, če izvajamo celoten program zgodnjega odkrivanja in celovite oskrbe (ZOCO) otrok z okvaro sluha.*

**KLJUČNE BESEDE:** naglušnost, presejalno testiranje, rehabilitacija.

## REFERAT

Stalna naglušnost pri otroku (SNO) povzroča težave pri razvoju govora in jezika. To dolgoročno vpliva na doseženo stopnjo izobrazbe, na otrokovo duševno zdravje in kvaliteto življenja. Cilj presejalnega testa na naglušnost je odkriti SNO že pri dojenčku in z ustrezno oskrbo omogočiti otroku čim boljše pogoje za razvoj. Prevalenca naglušnosti pri otrocih narašča zaradi različnih vzrokov z njihovo starostjo. V šolskem obdobju je na 1000 otrok 9-10 stalno naglušnih na eno ali obe ušesi. Pomembno je, da naglušnost odkrijemo tudi v tem obdobju, saj le potem lahko izvajamo ustrezne zdravstvene in druge terapevtske postopke, s katerimi zmanjšamo komunikacijske motnje in disfunkcije ter omogočimo enake možnosti za osebni in socialni razvoj otrok.

V Sloveniji smo pričeli izvajati univerzalni presejalni test na naglušnost (UPTN) po objavi v uradnem listu 9. 3. 2005. Novorojenčke testiramo pred odpustom iz porodnišnice. Testna metoda je merjenje prehodno izzvanih otoakustičnih emisij (TEOAE). Dojenčke, ki imajo pozitiven test na naglušnost, vključimo v natančno avdiološko in medicinsko obravnavo s ciljem, da potrdimo naglušnost do starosti treh mesecev. Želimo, da so otroci ustrezno oskrbljeni s slušnimi aparati (SA) pred starostjo šestih mesecev in po potrebi s polžkovimi vsadki (PV) v starosti enega leta. Otroke, ki imajo dejavnike tveganja (DT) za naglušnost in negativen UPTN, spremljamo do starosti treh let. Dojenčke, pri katerih smo potrdili naglušnost, vključimo v proces celovite oskrbe, ki zajema zdravljenje prevodne naglušnosti, oskrbo s slušnimi aparati in vključitev v ustrezne vzgojno-izobraževalne programe.

6 let po uvedbi UPTN v Sloveniji smo prvič ocenili uspešnost zgodnjega odkrivanja in ustrezne rehabilitacije naglušnosti pri otrocih. Podatke za časovno obdobje od maja 2005 do 31. decembra 2011 smo zbrali s pomočjo vseh izvajalcev zdravstvenih storitev, ki so vključeni v oskrbo naglušnih/gluhih otrok, podatke o živorojenih otrocih pa nam je posredoval Inštitut za varovanje zdravje (IVZ, danes NIJZ). V opazovanem časovnem obdobju smo odkrili 209 naglušnih otrok (0,15% vseh živorojenih), ki smo jih po zaključeni avdiološki in medicinski obravnavi oskrbeli s SA in jih vključili v ustrezne vzgojno-izobraževalne programe. Med odkritimi naglušnimi je bilo 50 otrok s težko naglušnostjo ali gluhih otrok, katerih starši so se obravnavi odločili za PV. Ti predstavljajo 0,04% vseh živorojenih otrok oz. 23,92 % vseh odkritih naglušnih otrok v Sloveniji, ki so pred tem dobili slušni aparat. Ugotovili smo, da je UPTN pri nas primerljivo s testiranjem v drugih evropskih državah. Iz pridobljenih podatkov smo sklepali, da smo pri izvajanju programa zgodnjega odkrivanja in celovite oskrbe (ZOCO) naglušnih otrok uspešni, saj se vsi, ki smo vključeni v delo, zavedamo pomena zgodnjega odkrivanja primanjkljaja in ustrezne rehabilitacije za otrokov razvoj. Že takrat pa se je izkazalo, da ima naš program dve veliki pomanjkljivosti. Nimamo kontrole

nad izvajanjem programa in nimamo podatkovne baze. Zato ne moremo ocenjevati ali so zbrani podatki kljub natančnemu preverjanju in zbiranju realni; ne moremo oceniti uspešnosti sledenja otrok po UPTN zaradi suma na naglušnost in tudi ne ali imajo otroci, ki so dobili SA/PV, prirojeno ali kasneje nastalo naglušnost ali naglušnost, ki se progresivno slabša.

Za nov delni prikaz uspešnosti rehabilitacije otrok s stalno okvaro sluha sem želela pridobiti podatke o oskrbi naglušnih/gluhih otrok s SA/PV v Sloveniji v časovnem obdobju od 1. 1. 2006 (ko smo že redno izvajali UPTN) do 30. 12. 2013 in sicer za vse starosti otrok. Zbiranje na prvi pogled enostavnih statističnih podatkov je bilo zaradi nepripravljenosti nekaterih, ki sodelujejo v procesu ZOCO, da bi podali podatke o svojem delu, zelo zahtevno. Nekaterih podatkov kljub temu, da govorimo o nacionalnem interesu, ni bilo mogoče pridobiti. Podatke sem želela primerjati s podatki presejalnega testiranja, a žal to ni mogoče, ker Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) do 15. 8. 2014 še ni zbral podatkov o rojstvih in presejalnih testiranjih za leto 2013.

Po podatkih NIJZ se je v Sloveniji od 1. 1. 2006 do 2012 rodilo 148504 živorojenih otrok. Presejalno testiranje na naglušnost je bilo narejeno pri 141841 otrocih, kar je 95,5% presejanih. Presejalni test na naglušnost je bil pozitiven pri 2586 otrocih, kar je 1,8% od testiranih in 1,7 % od živorojenih otrok. (Tabela 1)

### Presejalni test na sluh (TEOAE) pri novorojenčkih, Slovenija 2006-2012

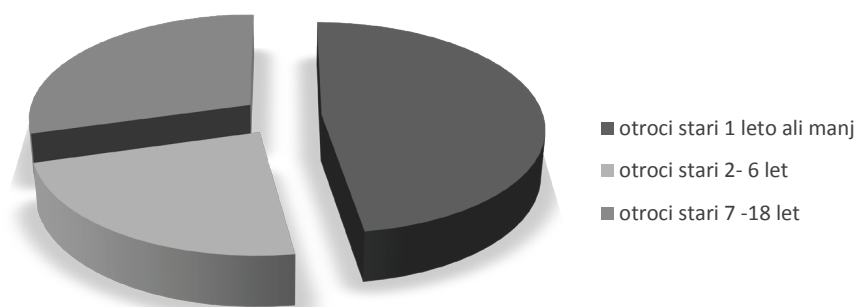
| LETO   | Število živorojenih | Presejalni test opravljen |                |        |              | skupaj ni odziva | % ni odziva od presejanih | % ni odziva od živorojenih |
|--------|---------------------|---------------------------|----------------|--------|--------------|------------------|---------------------------|----------------------------|
|        |                     | ne                        | % nepresejanih | da     | % presejanih |                  |                           |                            |
| 2006   | 18947               | 573                       | 3,0            | 18151  | 95,8         | 297              | 1,6                       | 1,6                        |
| 2007   | 19814               | 604                       | 3,0            | 18992  | 95,9         | 312              | 1,6                       | 1,6                        |
| 2008   | 21757               | 491                       | 2,3            | 20959  | 96,3         | 400              | 1,9                       | 1,8                        |
| 2009   | 21644               | 635                       | 2,9            | 20713  | 95,7         | 389              | 1,9                       | 1,8                        |
| 2010   | 22196               | 481                       | 2,2            | 21376  | 96,3         | 412              | 1,9                       | 1,9                        |
| 2011   | 21734               | 606                       | 2,8            | 20853  | 95,9         | 375              | 1,8                       | 1,7                        |
| 2012   | 21694               | 567                       | 2,6            | 20797  | 95,9         | 401              | 1,9                       | 1,8                        |
| Skupaj | 148504              | 3957                      | 2,7            | 141841 | 95,5         | 2586             | 1,8                       | 1,7                        |

Vir: NIJZ, Perinatalni informacijski sistem (IVZ 17)

#### Tabela 1

Ne vemo zakaj 3957 otrok (2,7%) ni bilo testiranih. Nimamo podatkov ali so bili na testiranje napoteni kasneje. Uspelo mi je zbrati podatke o številu otrok, ki so prvič dobili SA/PV v opazovanem časovnem obdobju, razdeljeno po starostnih skupinah. Podatke so posredovali dobavitelji SA/PV. V opazovanem časovnem obdobju smo oskrbeli s SA 418 otrok (starih 0-18 let): 1 leto ali manj starih otrok je bilo 199 (kar je 48% od vseh, ki so dobili SA), 96 otrok (23% od vseh, ki so dobili SA) je bilo starih med 2 in 6 let, 7 do 18 let starih pa je bilo 123 otrok (29% od vseh ki so dobili SA). (Grafikon 1)

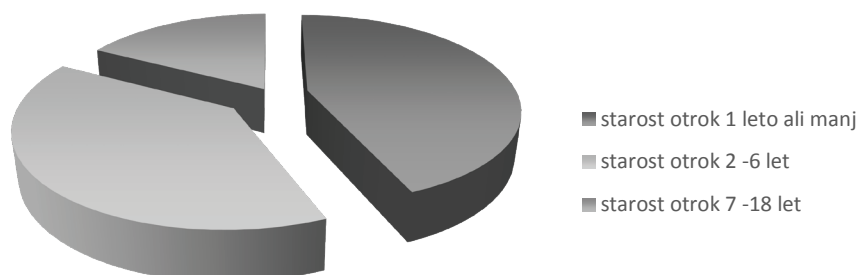
### Število otrok, ki so prvič dobili SA



Grafikon1: Število otrok, ki so prvič dobili SA v treh starostnih obdobjih

V opazovanem časovnem obdobju smo v Sloveniji implantirali PV pri 169 otrocih; 74 otrok (kar je 44% vseh, ki so prejeli PV) jih je bilo starih 1 leto ali manj, 66 otrok (39% vseh, ki so dobili PV) je bilo starih 2 do 6 let in 29 otrok (17% od vseh, ki so dobili PV) pa je PV dobilo v starosti 7 do 18 let. (Grafikon 2)

## Število otrok, ki so dobili PV



**Grafikon 2:** Število otrok, ki so dobili PV v treh starostnih obdobjih

Otroci, ki so PV dobili v starosti 7 do 18 let, so bili vsi rojeni pred letom 2005, predno smo uvedli v Sloveniji UPTN. Vsi otroci, ki so dobili SA/PV so bili vključeni v ustrezne vzgojno-izobraževalne programe. Vsi so najprej uporabljali SA in nato, če smo diagnosticirali pri njih težko naglušnost ali gluhoto, dobili PV.

Med otroci, ki smo jih oskrbeli s SA, je bilo 40% težko naglušnih/gluhih, ki so dobili PV: v starosti 1 leto jih je bilo 37%, v starosti 2 do 6 let jih je bilo 69% in od 7 do 18 let 24%. (Tabela 2)

| STAROST OTROK   | ŠTEVILO OTROK, KI SO PRVIČ DOBILI SA | ŠTEVILO OTROK, KI SO DOBILI PV | % OTROK S TEŽKO NAGLUŠNOSTJO |
|-----------------|--------------------------------------|--------------------------------|------------------------------|
| 1 LETO ALI MANJ | 199                                  | 74                             | 37                           |
| 2 – 6 LET       | 96                                   | 66                             | 69                           |
| 7- 18 LET       | 123                                  | 29                             | 24                           |
| 0 – 18 LET      | 418                                  | 169                            | 40                           |

**Tabela 2**

Zbrani podatki povedo, koliko naglušnih/gluhih otrok smo oskrbeli s SA/PV in jih vključili v ustrezne vzgojno-izobraževalne programe v 7 letih v Sloveniji, ne povedo pa nič o kvaliteti oskrbe. Analiza bi bila kvalitetnejša, če bi imeli podatkovno bazo, v kateri bile zbrane informacije o UPTN in sledenju otrok s sumom na naglušnost, njihovi diagnostični obravnavi in uspešnosti rehabilitacije. Če je odkrivanje naglušnosti nacionalen interes, je tudi zbiranje teh podatkov, ki morajo biti standardizirani. Te ugotovitve so stare že nekaj let, a žal do realizacije zastavljenih ciljev še ni prišlo. Druge države, s katerimi smo se ob prvi analizi našega dela primerjali, imajo izdelane mehanizme za nadzor nad izvajanjem programa ZOCO Na osnovi ugotovljenih nepravilnosti so že pristopile k spremembam sprejetih smernic. Priporočeni pokazatelji kvalitete (PK) izvajanja programa ZOCO otrok z okvaro sluha so: število živorojenih otrok; % otrok, ki so imeli presejalno testiranje; % otrok, ki so imeli pozitiven test; % otrok, ki so bili ponovno testirani/ali diagnosticirani; število odkritih naglušnih otrok; starost otroka ob diagnozi; kvaliteta dela osebje, ki testira; etična sprejemljivost načina testiranja; informacijske možnosti za potencialne kandidate. UPTN je šele začetek procesa ZOCO otrok z okvaro sluha. Pomembno je sledenje pozitivnih na naglušnost in tistih z dejavniki tveganja in seveda diagnosticiranje naglušnosti.

Za oceno uspešnosti rehabilitacije s SA/PV so najboljše randomizirane kontrolirane raziskave, ki pa za otroško populacijo niso etične. Podatkovna baza za klinične raziskave je dobra alternativa. Otroška baza podatkov naj bi zajemala naslednje podatke: demografske podatke ( etiologija, dodatna obolenja, IQ, vrsta komunikacije); sluh (nastanek, vrsta, jakost naglušnosti; starost ob uporabi SA/PV); rezultati testov (razumevanje govora, razvoj govora in jezika); družinske značilnosti (izobrazba matere, socialni status). Na osnovi zbranih podatkov lahko ocenimo uspešnost rehabilitacije in načrtujemo delo za v prihodnje.

Presejalno testiranje moramo redno evidentirati in obnavljati, da zagotovimo visoko kvaliteto, da starši ne

prihajajo na dodatna testiranja po nepotrebnem (dobro 4% ponovitve testiranj). Osebe mora delati po sprejetih standardih. Vsi, ki sodelujejo morajo biti dobro informirani, da lahko nudijo najboljšo oskrbo. Nadzor nad izvajanjem naj bi imela delovna skupina, ki naj bi skrbela, da se mednarodne, na osnovi raziskav sprejete smernice za delo v avdiologiji implementirajo v klinično prakso. Za oceno dela in za načrtovanje dela v prihodnje naj bi delovna skupina dobivala podatke iz podatkovne baze, ki naj bi imela informacije zbrane iz treh stopenj: stopnje presejalnega testiranja, diagnostične stopnje in intervencijske stopnje.

Podatkovno bazo imamo v Sloveniji organizirano samo na prvi stopnji, saj je presejalno testiranje na naglušnost vključeno v perinatalni informacijski sistem.

## ZAKLJUČEK

Število otrok, ki so oskrbljeni s SA/PV je le eden od pokazateljev uspešne rehabilitacije naglušnih/gluhih otrok, do katere pridemo le, če izvajamo celoten program ZOCO otrok z okvaro sluha. Za kvalitetnejše delo in nadzor nad izvajanjem programa bi morali ustanoviti delovno skupino strokovnjakov, ki bi kot nacionalni koordinator programa sestavila in potrdila smernice za delo v slovenskem prostoru in skrbela za njegovo korektno izvajanje. Podatke, potrebne za svoje delo, pa bi dobila iz centralne podatkovne baze, ki jo še moramo oblikovati. Tu vidim tudi pomembno vlogo osebnega pediatra, ki naj bi skrbel, da njegov varovanec izvaja vse priporočene storitve za odkrivanje, diagnosticiranje in celovito oskrbo naglušnega/gluhega otroka.

## LITERATURA

1. Yoshinaga-Itano C. and Gravel J. S. The Evidence for Universal Newborn Hearing Screening. *American Journal of Audiology* 2001. Vol. 10: 62-64.
2. Yoshimoto-Itano C. Successful outcomes for deaf and hard-of-hearing children. *Proceedings from Newborn Hearing System* 2000. Stuttgart: Thieme; 200: 309-26.
3. Mauk GW, White KR, Mortensen LB, et al. The effectiveness of screening programmes based on high-risk characteristics in early identification of hearing impairment. *Ear Hear* 1991; 12: 312-9.
4. Joint Committee on Infant Hearing. *Position Statement 2000*. National center for hearing Assessment and Management, Utah State University.
5. Gordori F, Lutman M. *The European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening*. Milan, 1998; *Acta Paediatr.* 1999 Jan; 88(1): 107-8.
6. American Academy of Pediatrics Year 2000 position statement: principles and guidelines for early hearing detection. *Pediatrics* 2000 Oct; 106(4):798-817. ([http://www.gudeline.gov/summary/summary.aspx?doc\\_id=2622&nbr=1848](http://www.gudeline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=2622&nbr=1848))
7. Baguley D., Davis A. and Bamford J. Principles of family-friendly Hearing Services for Children. *British Society of Audiology News*, 29, 2000: 35-9. (<http://www.deafnessatbirth.org.uk/contents/1/1,4/1,4b/content.pdf> 4 November 2004)
8. NIH Consensus Statement Online Early Identification of Hearing Impairment in Infants and Young Children 1993 Mar 1-3; 11(1): 1-24 ([http://consensus.nih.gov/con/092/092\\_statement.htm](http://consensus.nih.gov/con/092/092_statement.htm)) accessed 26 Nov. 04
9. Fortnum HM, Summerfield AQ, Marshall DH, et al. Prevalence of permanent childhood hearing impairment in the United Kingdom and implications for universal neonatal hearing screening: questionnaire based ascertainment study. *BMJ* 2001; 323: 536-40.
10. American Academy of Pediatrics (2013). Statement of Endorsement: Supplement to the JCIH 2007 Position Statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131(4), e1324-e1349. doi:10.1542/peds.2013-0008.
11. American Academy of Audiology (2013). Clinical Practice Guidelines: Pediatric Amplification. American Academy of Audiology, [www.audiology.org](http://www.audiology.org/resources/documentlibrary/Documents/PediatricAmplificationGuidelines.pdf) <http://www.audiology.org/resources/documentlibrary/Documents/PediatricAmplificationGuidelines.pdf>.
12. College of Audiologists and Speech-Language Pathologists of Ontario (2002). Preferred practice guideline for the prescription of hearing aids for children, from <http://www.caslpo.com/Portals/0/ppg/preshearingaidschild.pdf>.
13. Modernising Children's Hearing Aid Services (2005). Guidelines for the fitting, verification and evaluation of digital signal processing hearing aids within a Children's Hearing Aid Service, from <http://www.psychsci.manchester.ac.uk/mchas/aboutus/guidelines/>.

14. King, A.M. (2010). The national protocol for paediatric amplification in Australia. *International Journal of Audiology*, 49, S64-S69.
15. Roberts, D., Munoz, K., McCreery, R.W. (2012). Audiology, slow to implement practice guidelines, must explore solutions. *The Hearing Review*, 65(10), 34-35.

# UPORABA IN KORIST POLŽEVEGA VSADKA PRI OTROCIH S PRIROJENIMI IN PRIDOBLENIMI MOTNJAMI V RAZVOJU

Anita Kastelic, Saba Battelino  
Klinika za ORL in CFK, UKC Ljubljana

## POVZETEK

*Pomen polževega vsadka (PV) za celostni, predvsem pa govorni razvoj gluhih otrok je že znan in neprecenljiv. Med gluho populacijo otrok lahko zasledimo tudi otroke, ki imajo še dodatne motnje v razvoju. Pred leti je bilo velikokrat med strokovnimi prispevki in razpravami zaslediti dvom o smiselnosti in koristnosti vsaditve PV tovrstnim otrokom. Program vsajanja PV poteka v UKC Ljubljana že osemnajst let in naša strokovna odločitev je bila, da prav dodatno onemogočeni otroci potrebujejo vso možno pomoč, torej tudi PV. V tem času smo si pridobili, glede na število prebivalcev v Sloveniji, kar nekaj izkušenj tudi s temi otroki. V prispevku so predstavljeni rezultati ocene koristi uporabe PV pri otrocih s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju. Naši zaključki so plod kliničnega spremljanja tovrstnih uporabnikov PV in obdelave rezultatov ankete, ki so jo izpolnili starši teh otrok. S pomočjo te ankete smo želeli ugotoviti koliko dejansko vsakodnevno uporabljajo govorni procesor, kako slišijo z njim in ali bi se ponovno odločili za operacijo PV. Ugotovili smo, da je bila naša odločitev ustrezna in da imajo tudi otroci s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju veliko korist z uporabo PV, katero smo jim dolžni zagotoviti.*

**KLJUČNE BESEDE:** polžev vsadek, korist, motnje v razvoju

## UVOD

Zadnja leta se je število gluhih otrok, ki prejmejo polžev vsadek (PV) in imajo nekatere pridružene motnje v razvoju občutno povečalo, tako pri nas kot po svetu. O prednosti vstavitve PV gluhim otrokom je bilo objavljeno že veliko strokovnih člankov in raziskav, vendar pa so redke raziskave o prednostih implantacije pri gluhih otrocih, z dodatnimi motnjami v razvoju (1). Ti otroci imajo pogosto že zaradi teh pridruženih težav v razvoju slabše možnosti za izgradnjo govorno jezikovnega sistema, ne glede na gluhoto pa je že zmanjšana njihova socialna integracija. Z vstavitvijo PV jim lahko omogočimo vsaj zadovoljivo slušno pot za nujno potreben razvoj komunikacije. Večletna testiranja gluhih otrok s PV in primerjava zdravih in otrok s kognitivnimi težavami so vedno pokazala napredek v govorno jezikovnem razvoju pri obojih. Kot pričakovano je pa pri otrocih z dodatnimi razvojnimi težavami ta napredek manjši in počasnejši. Raziskave dokazujejo, da je pri otrocih, ki imajo lažje motnje v razvoju, govorno jezikovni razvoj upočasnen zaradi same motnje, ne pa toliko zaradi gluhosti in uporabe PV (2,3). Kljub dvomom, glede vsaditve PV tudi otrokom s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju, ki so bili pred nedavnim predstavljeni na strokovnih srečanjih, smo člani ljubljanskega teama že vsa leta enotnega mnenja, da je koristno in potrebno, da tudi gluhi otroci s pridruženimi motnjami v razvoju prejmejo PV.

## PREISKOVANCI

V našo raziskavo smo zajeli 24 gluhih otrok, ki so prejeli PV in imajo pridružene prirojene ali pridobljene motnje v razvoju. Od rojstva gluhih otrok je bilo 19 in ti so prejeli PV povprečno do starosti dveh let. Pet otrok je progresivno ali nenadno oglušelo kasneje in so bili operirani do enega leta po nastanku gluhosti in en otrok, je bil operiran v starosti šestih let, zaradi težav s srcem, ki so mu onemogočale zgodnejšo operacijo. Ocenili smo tudi stopnjo njihove splošne motnje in jih razvrstili v skupino težjih in lažjih razvojnih motenj. Med težje smo uvrstili otroke s težko obliko cerebralne paralize ali z različnimi sindromi, kjer je pridružena težja okvara v duševnem razvoju in niso samostojni. V drugo skupino pa smo uvrstili otroke, ki so samostojni v skrbi zase in imajo lažjo okvaro v duševnem razvoju in so po večini vključeni v redne oblike izobraževanja. Uporabo in korist, ki jo imajo ti uporabniki so ocenjevali starši, ki so izpolnili posebej pripravljeno anketo.

## METODE

Izdelali smo anketni vprašalnik za starše, v katerem smo jih spraševali koliko njihovi otroci nosijo PV, ali z njim slišijo in razumejo in ali se sporazumevajo z govorom. Na koncu nas je še zanimalo, ali otroci PV radi uporabljajo, ter ali bi se za implantacijo ponovno odločili.

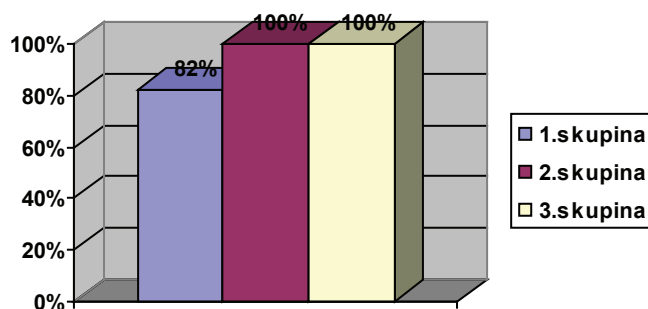
Anketo smo poslali staršem 24 otrok, ki imajo različne, izolirane ali mnogotere motnje v razvoju. Otroke smo razdelili v tri skupine. V prvi in drugi skupini so bili otroci s težjimi motnjami v razvoju. Prva skupina enajstih otrok je zajemala starejše otroke, ki uporabljajo PV več kot 5 let, povprečno 10 let. Drugo skupino sedmih otrok sestavljajo manj kot pet let stari otroci, ki imajo PV povprečno 1,7 leta. Tretjo skupino je sestavljalo 6 otrok, starih več kot 5 let, PV uporabljajo povprečno 8,8 let in imajo lažje motnje v razvoju.

Tabela 1: Razvrstitev otrok v skupine.

| Skupina   | Število otrok | Povprečno trajanje uporabe PV (let) | Težje motnje v razvoju | Lažje motnje v razvoju |
|-----------|---------------|-------------------------------------|------------------------|------------------------|
| Skupina 1 | 11            | 10                                  | X                      |                        |
| Skupina 2 | 7             | 1,7                                 | X                      |                        |
| Skupina 3 | 6             | 8,8                                 |                        | X                      |

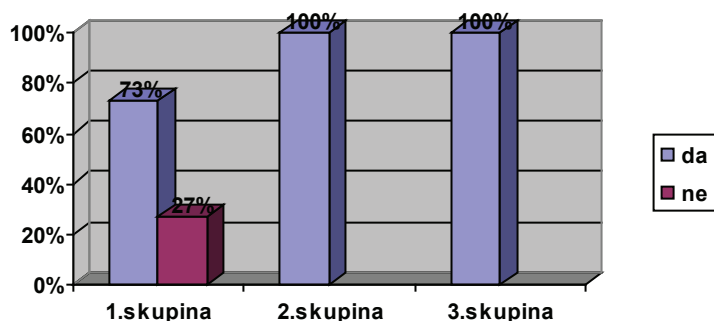
## REZULTATI

Vsi vključeni starši so nam vrnilo izpolnjeno anketo. Na vprašanje ali otroci PV uporabljajo, so razen dveh, vsi starši (91%) odgovorili pritrdilno. Oba omenjena otroka, ki ne uporabljata, sta iz prve skupine starejših otrok s težjimi motnjami v razvoju, eden PV sam zavrača, pri deklici iz iste skupine pa starši ne opazijo nobene koristi. Poleg teh dveh otrok ki ne nosita govornega procesorja, še eden iz iste skupine uporablja procesor nekaj ur na teden, vsi ostali ga nosijo redno, vsak dan. Rezultati odgovorov so prikazani na sliki 1.



Slika 1: Uporaba PV

V prvi skupini trije otroci ne slišijo okolja in od teh dva otroka tudi govora ne. Zanesljivo pa 8 (73%) otrok iz prve skupine, sliši okolje in govor. Eden otrok iz druge skupine ne sliši ne zvokov okolja, ne govora in za enega starši ne vedo ali sliši govor, vendar zanesljivo sliši zvoke okolja. Vsi ostali otroci iz druge skupine in vsi iz tretje, slišijo govor in tudi zvoke okolja. Rezultati odgovorov o poslušanja zvokov okolja so prikazani na sliki 2.



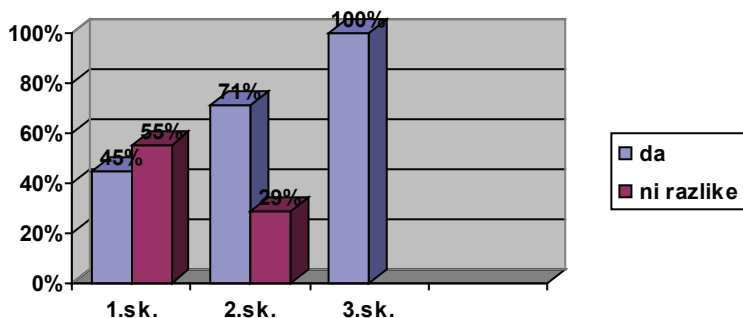
Slika 2: Ali sliši zvoke okolja

Razumevanje enostavnih navodil so nam potrdili trije starši iz prve, trije iz druge in dva iz tretje skupine. Zelo preprosta navodila ob uporabi kretne razumejo trije otroci iz prve skupine, ter dva iz druge. Nobenih navodil ne razumejo trije iz prve in dva iz druge skupine, medtem ko dva otroka iz prve in štirje iz tretje razumejo vsa navodila. Preprosto ali pa zahtevnejše razumevanje navodil, nam je tako od vseh anketiranih potrdilo 84% staršev.



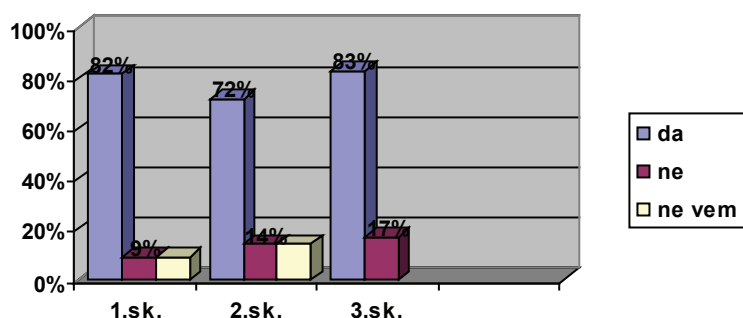
Samo en otrok iz prve skupine se normalno sporazumeva z govorom, trije govorijo samo posamezne besede ali zloge, dva nekaj povesta večino pokažeta, pet otrok pa ne govori. V drugi skupini trije ne govorijo, štirje pa le posamezne besede ali zloge, kar je pričakovano, saj uporabljajo PV manj kot 3 leta in imajo težje motnje v razvoju. Vsi otroci iz tretje skupine govorijo veliko in razen enega tudi razumljivo, kar je tudi pričakovano, saj gre za otroke z lažjimi motnjami v razvoju.

Od vseh anketiranih staršev jih 16 (67%) meni, da je njihov otrok bolj vesel, če nosi PV. Pri šestih otrocih iz prve in dveh iz druge skupine, pa starši ne opazijo razlike, če ga uporablja ali ne. Rezultati odgovorov glede veselja ob nošenju PV so prikazani na sliki 3.



Slika 3: Ali je vaš otrok bolj vesel, če nosi PV

Že na začetku smo omenili dva otroke iz prve skupine, ki PV ne uporabljata. Pri eni deklici gre za hujšo obliko cerebralne paralize, takoj po operaciji se je dobro odzivala na zvoke okolja, kar je beležila tudi individualna terapevtka. S PV se je na začetku tudi več oglašala, nato pa se je napredek ustavil, procesorja ji starši niso več nameščali in zato se za operacijo ne bi še enkrat odločili. Pri drugi deklici se je zavračanje PV začelo ob pojavu avtizma, čeprav ga je na začetku dobro sprejela in tudi napredovala. Starši ne vedo, ali bi se zopet odločili za operacijo ali ne. Vsi ostali starši iz prve skupine, bi se za operacijo ponovno odločili. V drugi skupini bi se pet staršev še enkrat odločilo za operacijo PV, za eno punčko se rejnica ni vedela odločiti in za enega otroka se starši ne bi ponovno odločili za operacijo, ker ne vidijo nobenega napredka, kljub temu da ima deček že tri leta PV in ga nosi nekaj ur dnevno. Deček ima poleg gluhosti težjo motnjo v razvoju in zaradi hkratnega stimuliranja obraznega živca, ne prenese močnejših nastavitvev. Tudi ta deček se je na začetku dobro odzival na zvočno stimulacijo s PV, vendar je ob pojavu stimulacije obraznega živca in posledično nižjim nastavitvam, začel zavračati nošenje govornega procesorja. Starši otrok iz tretje skupine, bi se z izjemo enih, vsi ponovno odločili za operacijo PV. Od vseh anketiranih skupno, bi se tako večina staršev (88%), za operacijo PV ponovno odločila, kar je grafično prikazano na sliki 4.



Slika 4: Ali bi se ponovno odločili za operacijo PV

## RAZPRAVA

Kot vse pogosteje pišejo tudi drugi pisci so naše klinične izkušnje in tudi rezultati te raziskave v prid vstavitve in vzpodbujanja nošenja PV tudi pri otrocih s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju (4). Izjemno pomembno je dejstvo, ki ga je izpostavil Chilosi, da ima skoraj ena tretjina otrok, ki ima težko izgubo sluha pridružene tudi druge nevrološko- razvojne nepravilnosti (5). Torej je smiselno otroke s težko izgubo sluha ali

gluhe otroke napotiti na obravnavo h pedonevrologom, kar je tudi naša dolgoletna klinična praksa. Nedvomno je, da PV pri otrocih z razvojnimi težavami znatno izboljša kvaliteto življenja obojim - otrokom in staršem, kar potrjujejo tudi rezultati te ankete, ki kažejo, da bi se 88 % staršev za PV ponovno odločilo (4). Pri vrednotenju rezultatov uporabe PV pri otrocih s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju je potrebno upoštevati tudi, da nekateri med njimi samo ležijo ali imajo nehotne zgbke glave, kar lahko celo fizično onemogoča nošnje PV. Tekom življenja se jim tovrstne težave lahko pojavijo na novo ali se stopnjujejo kar mehansko onemogoča nošenje in uporabo PV, čeprav so na začetku z njegovo uporabo imeli korist in bi bili bolj zadovoljni še naprej, če bi ga le lahko še nosili. Kot smo izkusili sami ter skladno z drugimi pisci vemo, da je zelo težavna razvrstitev otrok s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju glede na stopnjo razvojne motnje in še težja je ocena koristi in merjenje napredka z uporabo PV. Gotovo se kake motnje v duševnem razvoju prekrivajo ali se njihov vpliv preprosto ne more seštevati (6). Birman opozarja, da lahko težje in več vzročne motnje v razvoju predstavljajo tudi dodatno tveganje med in po vsaditvi PV (7), česar se moramo zavedati tako terapevti kot starši, pred odločitvijo o operaciji PV. Pri obravnavi otrok s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju, ki uporabljajo PV smo ugotovili, kar izpostavljata tudi Rafferty in Beer, da ti otroci potrebujejo multidisciplinaren pristop obravnave in če je le mogoče obravnavo in rehabilitacijo v ustanovah, ki lahko to dnevno zagotavljajo (7,8). Niti starši ali zavodi, kjer so nameščeni ne morejo zagotavljati ločeno ali na mnogih krajih vse raznolike oblike pomoči in specialne rehabilitacije, ki bi jo potrebovali v največji meri. Otroci, ki smo jih predstavili skozi rezultate ankete, v večini (92%) PV ne zavračajo, kar je tudi dokaz, da imajo neko korist od poslušanja z njim.

## ZAKLJUČEK

Na začetku programa implantacij PV na naši kliniki, smo trdno zaupali in verjeli v pozitivne rezultate tudi pri otrocih z motnjami v razvoju in navkljub pomanjkanju lastnih izkušenj smo PV skušali omogočiti vsem otrokom. To dokazujejo tudi rezultati te ankete, ki kažejo, da bi se 88 % staršev otrok s prirojenimi in pridobljenimi motnjami v razvoju različnih stopenj, za vsaditev PV svojemu otroku ali varovancu ponovno odločilo. Pri vseh otrocih smo v določenem obdobju beležili, večinoma pozitivne, vedenjske reakcije na zvok med meritvijo v prostem polju. Pri večini opažamo počasen a vztrajen napredek v govornem in jezikovnem razvoju, ki je počasen predvsem zaradi njihovih razvojnih težav, a ga brez PV ne bi bilo.

## LITERATURA:

1. C.Edwards L. Children With Cochlear Implants and Complex needs:A Review of Outcome Research and Psychological Practice. Published by Oxford University Press 2007.
2. Holt R.F., Kirk K.I. Speech and Language Development in Cognitively Delayed Children With Cochlear Implants. *Ear& Hearing* 2005; 26:132-148.
3. Waltzman S.B., Scalchunes V., Cohen N.L. Performance of Multiply Handicapped Children Using Cochlear Implants. *American Journal of Otology* 2000;21:329-335.
4. Hamzavi J., Baumgartner W.D., Egelierler B., Franz P., Schenk B., Gstoettner W. Follow up of Cochlear Implanted Handicapped Children. *Int. Journal of Pediatric Ptorhinolaryngology* 2000;56:169-174.
5. Chilosi AM, Scusa MF, Comparini A, Genovese E, Forli F, Berrettini S, Cipriani P. Etiological, clinical and neuroradiological investigation of deaf children with additional neuropsychiatric disabilities. *Minerva Pediatr.* 2012 Apr;64(2):213-23.
6. Morettin M, Cardoso MR, Delamura AM, Zabeu JS, Amantini RC, Bevilacqua MC. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health for monitoring patients using cochlear implants. *Codas.* 2013;25(3):216-23.
7. Birman CS, Elliott EJ, Gibson WP. Pediatric cochlear implants: additional disabilities prevalence, risk factors, and effect on language outcomes. *Otol Neurotol.* 2012 Oct;33(8):1347-52.
8. Beer J, Harris MS, Kronenberger WG, Holt RF, Pisoni DB. Auditory skills, language development, and adaptive behavior of children with cochlear implants and additional disabilities. *Int J Audiol.* 2012 Jun;51(6):491-8.
9. Rafferty A, Martin J, Strachan D, Raine C. Cochlear implantation in children with complex needs- outcomes. *Cochlear Implants Int.* 2013 Mar;14(2):61-6.

# OHRANTEV SLUHA S HIBRIDNIM POLŽEVIM VSADKOM (ELEKTROAKUSTIČNA STIMULACIJA)

Janez Rebol

Oddelek za otorinolaringologijo in maksilofacialno kirurgijo, UKC Maribor

## IZVLEČEK

**Kandidati za hibridni polžkov vsadek imajo začetno ali zmerno izgubo sluha v nizkih frekvencah (do 500 Hz) in zmerno težko ter težko izgubo sluha v srednjih in visokih frekvencah (nad 1500 Hz). Običajno imajo bolniki s tovrstno okvaro le omejeno korist od slušnih aparatov in imajo govorno diskriminacijo med 10 in 60%. Zato pogosto sploh ne uporabljajo slušnih aparatov, saj ne slišijo v srednjih in visokih frekvencah. Optimalno rešitev zanje predstavlja uporaba hibridnega polžkovskega vsadka, ki omogoča akustično ojačanje v nizkih frekvencah in električno stimulacijo v predelu notranjega ušesa v srednjih in visokih frekvencah.**

**KLJUČNE BESEDE: hibridni kohlearni implant, elektroakustična stimulacija.**

## UVOD

Ideja o kombiniranju električne stimulacije s polžkovim vsadkom in akustične amplifikacije s slušnim aparatom je bila opisana kot bimodalno poslušanje in je pomenila nošenje polžkovskega vsadka in kontralateralno slušnega aparata pri rezidualnem sluhu. V zadnjem času pa je postala možna tudi kombinacija polžkovskega vsadka z rezidualnim sluhom na istem ušesu, ki se imenuje elektroakustična stimulacija ali hibridna stimulacija.<sup>1</sup>

Bolniki s težko zaznavno naglušnostjo v srednjih in visokih frekvencah predstavljajo izziv zadovoljivi slušni rehabilitaciji. Imajo le omejeno korist od slušnih aparatov in imajo skromno govorno diskriminacijo. Vzrok za izgubo sluha v visokih frekvencah je poškodba notranjih lasnic v notranjem ušesu, zaradi katere ne pride do prenosa impulzov do slušnega živca. Bolniki zaznavajo visoke frekvence z lasnicami v nizkofrekvenčnem območju, kar pa ne omogoča zadovoljivega razumevanja. Pridobljene kirurške izkušnje,<sup>2</sup> skupaj z razvojem za notranje uho manj travmatskih elektrod, so omogočile bistveno večje možnosti za ohranitev sluha ob kohlearni implantaciji. Raziskave na senčnicah so pokazale, da je pri vstavitvi elektrode dolžine 16 mm manjša nevarnost poškodbe polža, posebej bazilarne membrane.<sup>3</sup>

Elektroda pri hibridnem vsadku je ožja (0,5 mm) in krajša kot pri običajnem polžkovem vsadku in ima aktivno dolžino 16 mm. Elektroda je manjših dimenzij, z namenom, da bi ohranili strukture notranjega ušesa in s tem povečali možnosti za ohranitev rezidualnega sluha. Po vstavitvi ima hibridna elektroda lateralen položaj v skali timpani notranjega ušesa. Insercija hibridne elektrode mora biti počasnejša, insercijske sile pa so majhne zaradi večje upogljivosti elektrode. Pri vstavljanju običajne elektrode so največje sile v globini 12 mm v polžu, kjer se elektroda dotakne lateralne stene bazalnega zavoja polža.

Kirurška tehnika se razlikuje od običajne kohlearne implantacije, kjer bolniki nimajo uporabnega sluha. Majhni svedri, ki se uporabljajo za kreiranje kohleostome (odprtine v bazalni zavoj polža), lahko poškodujejo strukture notranjega ušesa. Pristop skozi okroglo okence omogoča boljše možnosti za ohranitev sluha. Pri tem pristopu je manj možnosti za vstop kostnega prahu, ki nastane pri vrtnanju, v notranje uho. Pomembno je tudi, da se ne aspirira perilimfa in da se pri inserciji vstopi v skalo tympani. Za dober pristop na okroglo okence je potrebno odstraniti kost nad okencem in odstraniti lažno membrano nad okencem, ki se tam včasih nahaja.<sup>4,5</sup>

Za ohranitev sluha je pomembna tudi dolžina elektrode, hitrost insercije elektrode, morebitni neželjeni gibi elektrode, zaprtje odprtine v kohlejo in fiksacija elektrode zunaj kohleje. Pri vrtnanju dostopa do notranjega ušesa skozi srednje uho, je pomembno tudi, da se ne dotikamo nakovalca ali ostalih koščic, ker bi pri tem lahko poškodovali slušno verigo. Potrebno je tudi zvrtni brazdo ob obraznem živcu z 0,6 mm velikim svedrom za kasnejšo stabilizacijo elektrode (slika 1). Pri tem obstaja možnost poškodbe obraznega živca ali horde timpani. Okroglo okno zapremo s koščkom fascije okrog elektrode.

Ko je notranji procesor implanta fiksiran v kosti, napravimo z iglo odprtino v membrano okroglega okenca veliko 0,7 mm. Na elektrodi se nahaja beli marker, ki označuje mesto do koder počasi inseriramo elektrodo, ki se po vstavitvi nahaja približno v 270° bazalnega zavoja polža. Po vstavitvi v notranje uho, jo pritrdimo v že prej narejeno brazdo pred obraznim živcem. Rano v področju mastoida zašijemo v slojih.

## PRIKAZ PRIMERA

8 letni fant je prišel na pregled zaradi težav pri razumevanju govora in pridobivanju besednega zaklada. Imel je simetrično zaznavno naglušnost z delno ohranjenim sluhom v nižjih frekvencah in izgubo sluha v visokih frekvencah. Sluh je bil stabilen že nekaj let.

Vstavev atravmatske elektrode je bila opravljena brez težav in je bila popolna. Perioperativne meritve so pokazale normalno impedanco in odgovore na vseh elektrodah. Pooperativni potek je bil brez posebnosti, rana se je zacelila v predvidenem času.

Približno šest tednov po posegu je bil napravljena prva nastavitev implanta skupaj s slušnim aparatom, ki ga bolnik potrebuje za ojačanje nizkih frekvenc. Na implant se je dobro navadil, nosi pa tudi slušni aparat. Opravljena je bila tudi kontrola sluha, ki se pooperativno in tudi po pol leta po operaciji praktično ni spremenil (slika 2). Na audiogramu je vidno, da je sluh tudi v pooperativnem obdobju na vseh frekvencah ostal enak. S hibridnim kohlearnim implantom ima boljšo slušno zaznavo in razlikovanje. Sposoben je razlikovati sičnike, ki jih prej ni mogel. Brez odgledovanja pravilno ponavlja stavke s petimi besedami, česar prej ni zmož. Boljša je tudi diskriminacija nepričakovanih besed. Tudi starši so opazili izboljšanje govora in razumevanja.

## RAZPRAVLJANJE

Pri bolnikih z izgubo sluha na nivoju 80 dB in boljšim sluhom v nižjih frekvencah je ob uporabi standardne elektrode s t.i. tehniko nežne insercije uspelo pri 75% bolnikov ohraniti sluh do 20 dB izgube pri 125, 250 in 500 Hz.<sup>6</sup> To je dalo zagon operacijam in razvoju hibridnih kohlearnih implantov, ki omogočajo ohranitev rezidualnega sluha.<sup>7</sup>

Ohranitev rezidualnega sluha v nizkih frekvencah je pri bolnikih s polžkovim vsadkom povezana z boljšim razumevanjem v zahtevnejših okoljih s hrupom v ozadju.<sup>8</sup> To je pokazala raziskava izbranih bolnikov s polžkovim vsadkom, ki so imeli kontralateralno rezidualni sluh in uporabljali slušni aparat. Njihovo razumevanje se je bistveno izboljšalo, ko so ob implantu uporabljali še slušni aparat na kontralateralnem ušesu.<sup>9</sup> Učinek akustične in električne stimulacije je sinergističen (t.i. EAS ali hibridni efekt).<sup>10</sup> Natančen mehanizem, ki bi pojasnil to veliko korist, ostaja nejasen.

Kandidati za hibridni polžkov vsadek imajo začetno ali zmerno izgubo sluha v nizkih frekvencah (do 500 Hz) in zmerno težko ter težko izgubo sluha v srednjih in visokih frekvencah (nad 1500 Hz). Spodnja meja za hibridni polžkov vsadek je nivo sluha na 60 dB pri 500 Hz. Hibridni vsadek pride v poštev pri bolnikih z zgoraj omenjeno naglušnostjo pri odraslih, pa tudi pri otrocih starejših od 12 mesecev. Pri otrocih z obojestransko senzornevralno okvaro sluha je ob elektrofozioloških meritvah potrebno tudi oceniti vedenjski vzorec, preden se odločimo za vstavev hibridnega vsadka. Kandidati za implantacijo in njihove družine morajo biti motivirane in imeti ustrezna pričakovanja glede morebitnih koristi. Priporočljivo je vstaviti hibridni vsadek vedno najprej na uho s slabšim sluhom. S tem omogočimo prejemniku, da pridobi z akustično stimulacijo na boljšem ušesu v kombinaciji s hibridnim vsadkom na kontralateralni strani.

Hibridni vsadek je kontraindiciran, če je kandidatov sluhovod premajhen za vušesno akustično komponento. Druge kontraindikacije vsebujejo kohlearne anomalije, ki onemogočajo popolno vstavev elektrode, retrokohlearno in centralno izgubo sluha. Kandidat tudi ne sme imeti nerealnih pričakovanj glede morebitne koristi, komplikacij in omejitev sistema. Če gre za hitro napredovanje izgube sluha, je bolje vstaviti standardni polžkov vsadek.

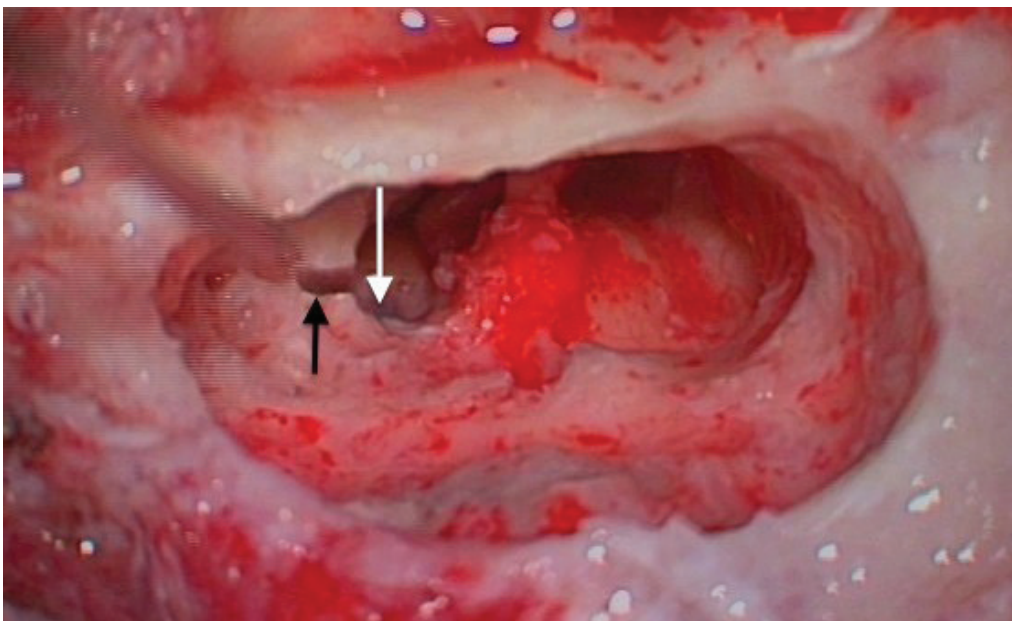
V prvem poročilu iz klinike iz Hannovra<sup>11</sup> je bila povprečna izguba sluha po kirurškem posegu približno 10 dB, približno 75% bolnikov pa je imela sluh ohranjen do 15 dB. To je tudi bistveno bolje, kot je bila izguba sluha pri vstavitvi standardne elektrode, ki je v multicentrični študiji znašala 25 dB.<sup>6</sup> Operirani bolniki so lahko uporabljali svoj rezidualni sluh v enaki meri kot preoperativno. Z elektroakustično stimulacijo (kohlearni implant + ipsilateralni slušni aparat) so pri bolnikih ugotovili značilno izboljšanje za 21% v razumevanju govora, tako v tišini kot v hrupu. Bolniki, ki so imeli krajše obdobje izgube sluha v področju visokih frekvenc, so imeli boljše rezultate kot tisti z dolgotrajnejšo izgubo.

Ko so primerjali pooperativne rezultate sluha pri bolnikih samo s hibridnim polžkovim vsadkom in običajnim kohlearnim implantom, so bili ti podobni. To pomeni, da bi bolnik s hibridnim kohlearnim implantom tudi v primeru izgube sluha v nizkih frekvencah in s tem akustične stimulacije, še vedno zadovoljivo slišal z električno stimulacijo.<sup>11</sup>

## LITERATURA

1. Podskrabi- Fayette R, Pilka A, Skarzynski H. Electric stimulation complements functional residual hearing in partial deafness. *Acta Oto- Laryngologica* 2010;130: 888- 896.
2. Praetorius M, Staecker H, Plinkert PK. Chirurgische Technik der Kochleaimplantation. *HNO* 2009; 57: 663-670.
3. Briggs R, Tykocinski M, Xu J, Risi F, Svehla M, Cowan R, Stoever T et al. Comparison of round window and cochleostomy approaches with a prototype hearing preservation electrode. *Audiol Neurotol* 2006; 11(suppl): 42- 48.
4. Adunka OF, Pilsbury H, Buchman C. Minimizing intracochlear trauma during cochlear implantation. In: Van de Heyning P, Kleine Punte A (eds). *Cochlear implants and hearing preservation*. Adv Otorhinolaryngol Basel Karger 2010; 67: 96- 107.
5. Adunka OF, Radeloff A, Gstoettner WK, Pilsbury HC, Buchman CA. Scala tympani cochleostomy II: topography and histology. *Laryngoscope* 117: 2195- 2200.
6. Fraysse B, Ramos Macias A, Sterkers O, Burdo S, Ramsden R et al. Residual hearing conservation and electroacoustic stimulation with the Nucleus 24 Contour Advance cochlear implant. *Otology& Neurotology* 2006; 27:624- 633.
7. Xu Y, Briggs R, Tykocinski M, Newbold C, Risi F, Cowan R. Seeing electrode movement in the cochlea. *Micro-focus fluoroscopy- a great tool for electrode development*. *Cochlear Implants Int* 2009; 10: 115-119.
8. Buechner A, Schuessler M, Battmer RD, Stoever T, Lesinski- Schiedat A, Lenarz T. Impact on low- frequency hearing. *Audiology&Neurotology* 2009; 14(suppl): 8-13.
9. Dorman MF, Spahr AJ, Loizou PC, Dana CJ, Schmidt JS. Acoustic stimulations of combined electric and acoustic hearing. *Ear Hear*. 2005 ;26:371-80.
10. Von Ilberg C, Kiefer J, Tillein J, Pfenningdorf T, Hartmann R, Sturzenbecher E et al. Electroacoustic stimulation of the auditory system of the auditory system: new technology for severe hearing loss. *ORL J Otorhinolaryngol Relat Spec* 1999; 61: 334-341.
11. Lenarz T, Stoever T, Buechner A, Lesinski-Schiedat A, Patrick J, Pesch J. Hearing conservation surgery using the Hybrid-L electrode. *Audiol Neurotol* 2009; 14 (suppl): 22-31.

## LEGENDA



**Slika1.** Mastoidektomija s posterorno timpanotomijo. Črna puščica označuje brazdo pred obraznim živcem, kamor se pritrdi krilce elektrode. Bela puščica kaže proti okroglemu oknu.

LEVO



**Slika 2.** Preoperativni in pooperativni avdiogram (modra- preoperativno, zelena – 3mesece po operaciji, rdeča- 6 mesecev po operaciji)



# NAŠE PREIZKUŠNJE

Iris Mlakar

## POVZETEK

Lucija se je rodila kot tretji otrok. PV je dobila, ko je bila stara 1 leto in 8 mesecev. Bila je zelo vesel in živahen dojenček. Zaradi starejše sestre in brata so ji bile želje vedno izpolnjene.

V prispevku bi vam rada povedala, kako se je družina spopadla z njeno gluhoto in kakšno vlogo so pri tem imeli stari starši, kako smo prilagodili način življenja celotne družine in kako so se z njeno gluhoto spopadli v vrtcu in kasneje v šoli.

Danes je Lucija najstnica z veliko začetnico. Hkrati pa je tudi dovolj trmasta in vztrajna, da cilje, ki si jih zastavi, izpelje do konca.

Lucija je odraščala kot tretji otrok v družini. Polžev vsadek je dobila, ko je bila stara 1 leto in 8 mesecev. Kljub temu, da te vsi po vrsti, od babic, dedkov, stricev, tet, zdravnikov, prijateljev prepričujejo, da je vsak otrok drugačen, mi je notranji čut dal vedeti, da ni vse tako, kot bi moralo biti. Srečo sem imela, da je temu prisluhnila tudi njena zdravnica in nas takoj napotila na nadaljnje preiskave. Tam je Lucija kar vse po vrsti prepričala, da je z njo vse v redu, saj je bila izredno pozorna na prav vse, kar se dogaja okrog nje. Opazila je prav vsako senco, oči je imela tako rekoč na vse štiri strani. Če pa si jo pozorno opazoval si lahko videl, da se ne odziva na močan hrup, klice, ni hotela poslušati pravljic, tako kot njena sestra in brat pri tej starosti. Da je z Lucijo nekaj narobe, nas je vse po vrsti hudo potrlo. Začeli so se meseci preiskav in prepričevanje samega sebe, da pa mogoče le ni gluha. Vendar vsaka nadaljnja preiskava je pokazala, da ni pravega odziva. Za prvi rojstni dan, novembra 2002, je dobila zauheljne slušne aparate in bila vključena v obravnavo na Centru za sluh in govor Maribor. Spoznanje, sprejemanje in soočanje z diagnozo je bilo za vsakega posameznika v družini drugačno. Za moža, ki je v mladosti odraščal ob gluhi sosedih – bomo že kako, moja mama – Lucijina babica je že iskala možnosti, kje bi se lahko naučila znakovni jezik, Neža in Gašper sta ji na vsak »é« izpolnila prav vse želje. Sama sem potrebovala veliko več časa, da sem se sprijaznila. Nikoli prej, pa tudi pozneje, nisem jokala, takrat pa so solze kar tekle. In nisem jih mogla ustaviti. Dokler si marca, na Gašperjev rojstni dan, ko sva bili v bolnici, da so naredili kohleografijo nisem rekla: »Zdaj pa je dovolj. Že 15 let delam s takšnimi in drugačnimi mladostniki. Z gluhoto se še nisem spopadla. Tudi to bom zmogla.«

Od takrat naprej sem začela proučevati, kaj polžev vsadek sploh je. Kaj od njega lahko pričakujem. Kako uspešni so njegovi uporabniki. Moram vam povedati, da sem od njega pričakovala veliko manj. Dobila pa veliko, veliko več. Na Centru za sluh in govor Maribor sem imela priložnost opazovati Veroniko in Roka ter Katjo, ki so polžev vsadek dobili, ko so bili starejši. Nisem pričakovala, da bo Lucijin govor tako razumljiv in tekoč in da bo njeno razumevanje tako dobro. Da bo v šoli lahko sledila brez problema, da se bo lahko primerjala s sošolci in da bo celo med boljšimi.

Težave so se začele že pred operacijo. Junija je dr. Gros zavrnil operacijo zaradi Lucijine slabokrvnosti. Julija, tri tedne kasneje, ko se je krvna slika izboljšala, je bila operacija opravljena. Po prvih nastavitvah pa se je pojavila zelo huda alergijska reakcija na obrazu in na pregibih ob komolcu, za koleno. Zakaj? Nihče ne ve ali je bila to reakcija na zdravila proti slabokrvnosti, na implant ali na kaj drugega. Nobena krema ni pomagala. Februarja smo z dvomesečno strogo dieto in tritedensko dnevno terapijo z magnetno bioresonanco uredili tudi to.

Tedenski obiski na CSG Maribor in teta Nada so mi bili v veliko oporo in pomoč. Lucija je počasi in vztrajno, iz dneva v dan, zelo lepo napredovala. Bila je zelo radovedna, dojemljiva za dogajanje okrog sebe. In počasi so se začeli kazati uspehi. Najprej nič, potem pa zelo velik preskok, pa spet nič in spet se ji je odprlo. Tako kot bi hodila po stopnicah. Pri tem mi je bila moja mama, ki je pazila Lucijo, v zelo veliko pomoč. Ves čas je hotela vedeti, kaj delajo v Mariboru. Zelo veliko ji je brala, ponavljala z njo vaje, ki so jih pokazali na CSGM.

V šolskem letu 2004/2005, ko je Lucija dopolnila tri leta, sva se z možem odločila, da gre v redni vrtec. To je bila

zelo dobra odločitev. Otroci, ki so bili v povprečju skoraj leto dni starejši, so jo zelo lepo sprejeli. Niso je puščali ob strani, zelo hitro je imela prijatelje, čeprav takrat ni še skoraj nič govorila. Pa tudi Lucija se ni pustila, saj je bila že takrat trmasto odločena, da to, kar želi, izpelje do konca. Imela je tedensko obravnavo na CSGM, v vrtcu pa uro z mobilno logopedinjo in vzgojiteljico. Zelo je napredovala na vseh področjih. Njen prvi spontani stavek pa je bil, ko je zatožila Gašperja: »Mami, Gašper vzal avto.«

S štirimi leti smo Lucijo vpisali v plesno šolo Mambo. Brez težav je preplesala skozi vse stopnje, sedaj pa že četrto leto pleše jazz balet.

Ker je Lucija rojena 21. novembra, smo se z možem in CSGM odločili, da šolanje za eno leto odložimo. Tisto leto smo tudi imeli priložnost, da je študentka razrednega pouka Anja, vsak dan po kosilu hodila k Luciji v vrtec in tam z njo dodatno delala. Lucija je Anjo zelo dobro sprejela in zelo dobro sta se ujeli. Meni je namreč zaradi popoldanskih aktivnosti Neže in Gašperja začelo primanjkovati časa. Na Ptuju so tistega leta ustanovili novo glasbeno šolo. Odločili smo se da Nežo in Gašperja prepisemo. Pri vpisu je učiteljica glasbenega vrtca povabila tudi Lucijo, da se jim pridruži. Ko smo ji povedali, da ima Lucija PV je to sprejela kot izziv in je z veseljem spremljala in sporočala njen napredek. Bila je presenečena, kako dobro Lucija sliši, saj je pri prepoznavanju različnih zvokov in glasbil bila Lucija med najboljšimi. Seveda, saj je bila že od malega navajena, da mora pozorno poslušati. Dve leti kasneje se je Lucija začela učiti igrati na klavir. Izpitate je opravljala z odličnim uspehom. Devetletka je prinesla spremembe tudi v glasbeni šoli, podaljšanje iz 6 na 8 let, zato sva se po opravljenem 4. razredu, predvsem zaradi teorije, ki je tudi zame postala pretežka, odločili, da preneha.

V 4. razredu osnovne šole je Lucija odkrila novo strast – golf. Po dveh letih treninga na šoli je uspešno opravila izpit in takrat je tudi padla odločitev golf ali klavir. Odločila se je za golf. Sedaj že leto dni pridno trenira, vesela pa sem bila tudi jaz, saj sem dobila partnerico za igro. V 6. razredu je odkrila nov šport – odbojko. Dokler je v šoli vse v redu lahko trenira tudi to.

Seveda v odraščanju ni Lucija nič drugačna kod ostalih najstnic. Je izredno samostojna in samozavestna. Ima zelo veliko prijateljic. Pri navezovanju stikov nima nobenih težav. Sedaj ima nov izziv. Ker zelo veliko potujemo, si želi, da bi v tujini lahko več komunicirala. Zato si je letos zastavila cilj, da izboljša znanje angleščine. Tako sem si nekoč želela, da bi že kaj »pametnega« povedala, in mi je mama vedno govorila, naj ne skrbim, saj bo prišel čas, ko mi bo še »preveč« povedala. In imela je prav. Pa tudi zgledov ima doma veliko. Vprašanje, »ZAKAJ RAVNO JAZ?«, pa vedno znova reši samo pogovor.

V šoli smo imeli veliko srečo, saj sta se učiteljici v prvi triadi in v 4. in 5. razredu sami javili, da bosta delali z Lucijo. Zato jima nobena stvar ni bila pretežka. Tudi sošolci so njeno pomanjkljivost in s tem prilagoditve celotnega razreda zelo dobro sprejeli. Od 1. do 4. razreda jih je bilo v razredu samo 13. V 5. razredu pa so razreda združili. Novi sošolci in predvsem njihovi starši, njene drugačnosti niso tako lepo sprejeli. Vendar Lucija se ne da. Takrat je učiteljica začela uporabljati FM sistem, ki ga prej ni potrebovala. To se je izkazalo kot zelo dobro, saj se je nanj navadila in ga sedaj, pri novih učiteljih, brez problema uporablja. Odkar ima novi aparat pravi, da ga pri nekaterih učiteljih, ki so dovolj glasni in razumljivi, ne potrebuje. Sama menim, da je prelena, saj je prej zadoščal le klik, sedaj pa mora zamenjati cel nastavek-ploščico, pa še vrvica se vidi. V 6. razredu so se pri nekaterih učiteljih, ki njenih prilagoditev še niso sprejeli, pojavile težave. Nekateri drugačnost sprejmejo, drugi delno, nekateri sploh ne. Tudi pri nas v srednji šoli ni nič drugače. Sama namreč poučujem Aleša, ki ima PV. Vidim, da so nekateri učitelji in profesorji v stiski, ko dobijo v razred drugačnega otroka. Zdi se jim, da nimajo dovolj znanja in veščin za takšno poučevanje. Toda s pomočjo tima, ki dela z otrokom, in seveda z veliko dobre volje in pripravljenosti lahko to zelo uspešno izpeljemo. Vem, da bo Lucija tudi te težave premagala tako ali drugače. Do zdaj ji je v šoli odlično uspevalo in upam, da bo tako tudi v prihodnje.



# UPORABA TANKE ELEKTRODE ZA OHRANITEV SLUHA PRI KOHLEARNI IMPLANTACIJI

Janez Rebol

Oddelek za otorinolaringologijo in maksilofacialno kirurgijo, UKC Maribor

## IZVLEČEK

*Tanka ravna elektroda je bila razvita v zadnjih letih in je prišla v uporabo pred dobrima dvema letoma. Z njo je možna atravmatska vstavev v predel scale tympani z možnostjo ohranitve rezidualnega sluha. V prispevku je opisana tehnika vstavitve in naše izkušnje z 11 bolniki.*

**KLJUČNE BESEDE:** kohlearni implant, atravmatska vstavev elektrode, rezidualni sluh

## UVOD

Tanka elektroda je nastala zaradi želje po atravmatski vstavitvi v kohleo (1). Glede dolžine elektrode so se in se še vršijo razprave, katera dolžina je najprimernejša. Hkrati se pojavlja vprašanje, ali krajša elektroda omejuje kasnejši rezultat. Krajša elektroda vsekakor predstavlja manjšo možnost poškodbe struktur notranjega ušesa. Pomemben je tudi premer elektrode- tanjša in mehkejša elektroda vsekakor manj poškoduje strukture notranjega ušesa (2).

Pred dvema letoma smo pričeli z uporabo tanke elektrode s polno dolžino. Na vrhu je debela le 0,3 mm, v bazalnem delu pa 0,6 mm. Elektroda ima tudi beli marker na dolžini 20 mm, ki označuje minimalno dolžino insercije. Na dolžini 25 mm pa je drugi marker, ki označuje maksimalno dolžino insercije. Globja insercija ni smiselna zaradi povečane možnosti poškodbe notranjega ušesa. V bazalnem delu je elektroda nekoliko čvrstejša, kar omogoča lažjo insercijo elektrode. V bazalnem delu ima elektroda še manjše krilce za lažje ravnanje in orientacijo z elektrodo.

Operacija poteka enako kot pri vstavitvi klasične elektrode do trenutka incizije okroglega okna. Implant se pred odprtjem okroglega okna vstavi v ležišče v kost. Nato se napravi incizija s hipodermično iglo, ki ima premer 0,711 mm. To zadošča za vstavev elektrode, ki ima na proksimalnem koncu premer 0,6 mm. Ob inciziji seveda tudi ni zaželeno sesanje perilimfe.

Če ne moremo zadovoljivo prikazati okroglega okenca, je potrebno napraviti kohleostomijo. Le-ta se napravi z diamantnim svedrom premera 1 ali 1,4 mm. Ob tem moramo razkriti približno 0,7 mm endosta, ter ga odpreti s svedrom 0,5 mm ali kljukico.

## REZULTATI

V obdobju leta in pol sem tanko elektrodo vstavil pri 11 bolnikih na dveh institucijah (UKC Maribor, Otroška bolnišnica Riga- Latvija). Pri otrocih se je pri testih (BERA ali ASSR) kazal rezidualni sluh. Pri odraslih je bil sluh pod 80 dB. Čas operacije s tanko elektrodo se ni razlikoval v primerjavi s klasično elektrodo. Pri 7 bolnikih sem elektrodo vstavil skozi incizijo v okroglem oknu, pri ostalih pa skozi kohleostomo. Razlog za kohleostomo je bil v anatomskih danostih, ki tudi ob maksimalni razširitvi posterioarne timpanotomije niso omogočale zadostne ekspozicije okroglega okna. Elektrodo smo pri 6 fiksirali v mastoidu. Perioperativne meritve so bile brez posebnosti pri vseh bolnikih razen pri enem, kjer smo med operacijo opazovali slab odgovor na prvih 12 elektrodah. Elektroda je bila sicer vstavljena skozi okroglo okno. Pooperativno pa je stimulacija na vseh elektrodah dala zadovoljive odgovore.

Pooperativno celjenje in nastavev implantov je bilo sicer pri vseh bolnikih brez posebnosti.

## DISKUSIJA

Multicentrična študija je leta 2006 pokazala, da lahko ob določenih pogojih (insercija skozi kohleostomo 1-2 mm anteroinferiorno od okroglega okna, t. ii.mehka insercija, sočasna uporaba kortikosteroidov) ohranimo v visokem procentu rezidualni sluh (3).

Čeprav imajo nekateri bolniki sluh pod pragom 80 dB in si s slušnimi aparati slabo pomagajo, se za operacijo lažje odločajo ob možnosti ohranitve rezidualnega sluha. Pri nekaterih obstaja tudi možnost elektroakustične stimulacije. Tehnika insercije tanke elektrode je težja kot pri običajni implantaciji. Vhod v okroglo okno je skozi

incizijo, ki je široka le 0,7 mm in praktično prilega elektrodi na proksimalnem koncu. Prav tako zaradi boljše vidljivosti v področju okroglega okenca ne smemo vršiti aspiracije. Pri vstavljanju elektrode moramo biti počasni in ne forsiramo insercije ob pojavu rezistence v lumnu kohleje. Mehka in tanka konica elektrode se lahko ob tem prepogne in onemogoči nadaljnjo insercijo. Po inserciji elektrode, jo fiksiramo na stene mastoidektomije. Stališča otokirurgov o dodatni fiksaciji z dakronom v operativni votlini so različna. Večina dodatno ne pritrdi elektrode. Pri otrocih bi lahko bila dodatna fiksacija smiselna zaradi večje aktivnosti otroka in s tem večje možnosti poškodbe glave ter dislokacij elektrode. Doslej s tem še nismo imeli težav. Ob operaciji bolniku lahko apliciramo kortikosteroid, ki je dokazano učinkovit pri nenadnih izgubah sluha, njegova vloga v kohlearni implantaciji pa ni povsem potrjena. Zaradi manjše reakcije nekateri pomakajo elektrodo v kortikosteroid, česar pa se mi ne poslužujemo.

Tehnika atravmatske insercije s tanjšo elektrodo se je pri doslej operiranih bolnikih pokazala za zanesljivo, z dobrimi obeti za ohranitev rezidualnega sluha.

## LITERATURA

1. Skarzynski H, Podskrabi-Fayette R. A new cochlear implant electrode design for preservation of residual hearing: a temporal bone study. *Acta Otolaryngol* 2010; 130: 435-42.
2. Mukherjee P, Uzun-Coruhlu H, Wong CC, Curthoys IS, Jones AS, Gibson WP. Assessment of intracochlear trauma caused by the insertion of a new straight research array. *Cochlear Implants Int* 2012; 13: 156-62.
3. Fraysse B, Ramos Macias A, Sterkers O, Burdo S, Ramsden R et al. Residual hearing conservation and electroacoustic stimulation with the Nucleus 24 Contour Advance cochlear implant. *Otology & Neurotology* 2006; 27:624- 633.

# POLŽEV VSADEK PRI BOLNIKI S SINDROMOM USHER I

**Saba Battelino**

Univerzitetni Klinični Center Ljubljana, Klinika za ORL in CFK, Medicinska fakulteta univerze v Ljubljani

**Ana Fakin, Marko Hawlina**

Univerzitetni Klinični Center Ljubljana, Očesna klinika

**Damjan Glavač**

Inštitut za patologijo, Medicinska fakulteta univerze v Ljubljani

## POVZETEK

**Med vzroki vseh prirojenih okvar sluha predstavljajo genetski vzroki vse do 50 %. Od teh jih je od 65 do 70% nesindromskih, kar pomeni, da je prizadet samo sluh. Med genetskimi vzroki izgube sluha predstavljajo tako sindromski vzroki izgube sluha okoli 30 %, torej je poleg sluha, zaradi istih genetskih sprememb, prizadet tudi drug organ in/ali njegova funkcija. Usherjev sindrom (Syndroma Usher angl. lat., USH) je skupina avtosomno recesivnih bolezní, za katere je značilna kombinacija zaznavne prizadetosti sluha in postopne izgube vida z ali brez prizadetosti ravnotežja. Tip 1 (USH1) predstavlja približno tretjino primerov. Zanj je značilna prirojena huda prizadetost sluha in vestibularne funkcije.**

**V raziskavi smo opredelili genetske mutacije bolnikov z Usherjevim sindromom tipa 1, stanje vida, sluha ter uspešnost slušne rehabilitacije z uporabo polževega vsadka.**

**Slušna re/habilitacija bolnikov z USH 1 sindromom z vsaditvijo PV v otroški dobi je zelo uspešna kot pri drugih gluhorojenih otrocih. Odgovora na vprašanje, ali bi vstavev PV pri odraslih, vrsto let gluhih bolnikih s USH 1 ob sočasni slepoti lahko izboljšala njihovo kvaliteto življenja še ni.**

**KLJUČNE BESEDE: Usherjev sindrom, polžev vsadek**

## UVOD

Zaznavna (senzorineuralna) izguba sluha je najpogostejša prirojena bolezen (1). Med vzroki vseh prirojenih okvar sluha predstavljajo genetski vzroki vse do 50 %. Od teh jih je od 65 do 70% nesindromskih, kar pomeni, da je prizadet samo sluh. Med genetskimi vzroki izgube sluha predstavljajo tako sindromski vzroki izgube sluha okoli 30 %, torej je poleg sluha, zaradi istih genetskih sprememb, prizadet tudi drug organ in/ali njegova funkcija (2). Usherjev sindrom (Syndroma Usher angl. lat., USH) je skupina avtosomno recesivnih bolezní, za katere je značilna kombinacija zaznavne prizadetosti sluha in postopne izgube vida z ali brez prizadetosti ravnotežja. Sindrom je prvi opisal Albrecht von Graefe leta 1858, poimenovan pa je bil po britanskem zdravniku Charlesu Usherju, ki je leta 1914 opisal dedno naravo tega sindroma. Predstavlja več kot polovico primerov sočasne prizadetosti sluha in vida oz. 3–6 odstotkov bolnikov s prirojeno gluhoto (3). Bolezen je posledica patoloških mutacij genov, ki v notranjem ušesu določajo proteine dlakastih odrastkov na dlačnicah, ki jih imenujemo stereocilije, v mrežnici pa se nahajajo v t.i. kalicealnih odrastkih fotoreceptorjev, njihova funkcija pa še ni popolnoma poznana (4,5).

Podobnost med zaznavnimi celicami očesa, polžka in zaznavnih celic v ravnotežnostnem organu je razlog za prizadetost različnih senzornih organov, ki se pojavi v sosledju ravnotežje / sluh in kasneje vid. Prevalenca Usherjevega sindroma je ocenjena na 3–6/100.000 (6 – 10). Klinično ga lahko delimo na tri oblike glede na stopnjo prizadetosti sluha in ravnotežja (11-13).

Tip 1 (USH1) predstavlja približno tretjino primerov. Zanj je značilna prirojena huda prizadetost sluha in vestibularne funkcije. Slednja se navadno zelo učinkovito kompenzira, tako da je lahko edini klinični znak zapoznel čas, ko otrok shodi (> 18 mesecev) in (ali) nerodnost (12, 13).

Tip 2 (USH2) predstavlja približno dve tretjini primerov. Zanj je značilna zmerna do huda prirojena prizadetost sluha brez prizadetosti ravnotežja (12).

USH3 je zelo redek. Zanj je značilen pozen začetek napredujoče izgube sluha s prizadetostjo ravnotežja ali brez nje (11). V Sloveniji do sedaj ni bil genetsko potrjen še noben primer s tipom 3 Usherjevega sindroma. Do danes so identificirali devet genov, povezanih s Usherjevim sindromom (4, 11).

| Sluh/vid          | USH 1 (1/3 primerov)                            | USH 2 (2/3 primerov)   | USH 3 (redak)            |
|-------------------|---|--|--------------------------|
| <b>Sluh</b>       | Prisotna ob rojstvu, huda naglušnost ali gluhot | Prisotna ob rojstvu, relativno stabilna srednjestopenjska naglušnost | Progresivna izguba sluha |
| <b>Vid</b>        | Pričetek težav navadno pred puberteto           | Pričetek težav navadno po puberteti                                  | Variabilno               |
| <b>Ravnotežje</b> | Prizadeto                                       | Ni prizadeto   | Variabilno               |

Klinične značilnosti različnih tipov USH so prikazane v tabeli 1.

Tip 1 predstavlja približno 1/3 primerov in je povezan z mutacijami v genih MYO7A, CDH23, PCDH15, USH1C in USH1G. Največji delež predstavljajo mutacije v genu MYO7A (29–50 %) (14 – 18) .

Prizadetost vida pri vseh tipih Usherjevega sindroma je posledica progresivne distrofije fotoreceptorjev, imenovane pigmentna retinopatija (RP), za katero so sprva značilne težave z nočnim vidom in ozko vidno polje, pozneje pa tudi upad centralne vidne funkcije, ki lahko vodi v slepoto. Težave z vidom se pri tipu 1 navadno pojavijo bolj zgodaj kot pri tipu 2 (19).

## BOLNIKI IN METODE

V Sloveniji je bila v letih 2011 - 2013 opravljena prospektivna študija Usherjevega sindroma, s katero je bila ocenjena prevalenca sindroma na 4-5/100.000 prebivalcev, tipa 1 pa na vsaj 1/100.000. V študijo je bilo vključenih 21 bolnikov z Usherjevim sindromom tip 1, povprečne starosti 31 let (razpon 1- 69 let). Bolnikom smo izmerili sluh, manjšim otrokom tudi s pomočjo subjektivnih metod, starše smo vprašali za starost pri kateri so shodili otroci saj ta podatek kaže posredno na stanje ravnotežnega organa (20). Opravili so razširjen in usmerjen okulistični pregled in opravljeno je bilo genetsko testiranje genov, ki so lahko bolezensko mutirani pri gluho – slepih bolnikih.

Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etična vprašanja. Pregledali smo rezultate izvidov in preverili, slušni uspeh z uporabo polževega vsadka. Bolnike, ki so bili v času, ko se je na UKC Ljubljana pričel program omogočanja / vračanja sluha s pomočjo PV je bil del skupine bolnikov z USH 1 že odraslih, gluhih vrsto let. Te bolnike smo povabili na kontrolni ambulantni pregled, ponovno smo jim izmerili sluh, predlagali smo jim pozno vsaditev polževega vsadka, ki bi ne zagotovila razumevanja govora a bi, ob pridruženih hudi izgubi vida, omogočila zaznavanje zvokov iz okolja in tako vseeno lažje vsakodnevno življenje.

## REZULTATI

Genetska analiza je pri vseh potrdila vsaj eno mutacijo v Usher genih, pri čemer so najpogosteje prisotne mutacije MYO7A: Q18X, MYO7A: L366P, PCDH15: L363fs in CDH23: c.2289+1G>A. Vsaj ena izmed njih je bila najdena pri 76 % bolnikov, kar bi v prihodnosti lahko poenostavilo genetsko diagnostiko slovenskih bolnikov. Bolniki so shodili pri povprečni starosti  $18 \pm 6$  mesecev, signifikantno kasneje kot bolniki s tipom 2 ( $12 \pm 5$ ) ( $p < 0,05$ ). Do prvega leta starosti je shodilo le 17 odstotkov bolnikov s tipom 1, kar je lahko pomemben diagnostični podatek za diferencialno diagnostiko pri dojenčku s prizadetostjo sluha. Kljub temu pa je kar 40 % bolnikov shodilo do vključno petnajstega meseca starosti, kar je še v mejah normale (21), zato normalna starost pri shoditvi ne izključuje bolezni. Težave z nočnim vidom so se pričele pri povprečni starosti  $10 \pm 8$  let, signifikantno prej kot pri bolnikih s tipom 2 ( $18 \pm 10$  let,  $p < 0,05$ ). Vidna ostrina boljšega očesa je bila povprečno 0,5 (razpon 1,0- dojem svetlobe); pri treh bolnikih (14%), starih 46, 61 in 69 let, je bila slabša od 0,05 (klasificirana kot slepota po Svetovni zdravstveni organizaciji, WHO). Izguba sluha je bila povprečno 113 dB (razpon 85- 130 dB) in je bila pri vseh bolnikih ugotovljena do dopolnjenega prvega leta starosti.

V Sloveniji smo začeli z vsaditvami polževih vsadkov v letu 1996, v tem času je bilo 17 bolnikov z Usherjevim sindromom tip 1 že odraslih. Polžev vsadek smo vsadili šestim otrokom z Usherjevim sindromom tip 1, enemu obojestransko. Ob implantaciji so bili stari od 1 do 18 let. V skupini je bila le ena odrasla bolnica, ki je bila rojena leta 1986, kar je 10 let pred začetkom implantacij v Sloveniji). Skupno je bila povprečna starost ob implantaciji 4,6 let, brez odrasle bolnice pa so bili otroci stari v povprečju 1,9 leta. Pri vseh uporabnikih PV je zagotovljena zelo dobra slušna zaznava na implantiranem ušesu, od 25 do 35 dB, v povprečju pri jakosti zvoka 30 dB.

Od vseh 15-tih vabljenih odraslih bolnikov, ki PV niso prejeli, se je na naše vabilo za pregled in posvet odzvalo 12 bolnikov. Stari so bili od 27 do 63 let, povprečno 40,2 let. Med njimi jih je še osem imelo ostanke sluha na posamičnih govornih frekvencah. Pet bolnikov se je sporazumevalo z znakovnim jezikom in odgledovanjem, šest le z znakovnim jezikom, eden pa je potreboval tolmačko za gluho-slepe. Vsi so imeli kalorično neodzivna ravnotežna organa in vsi so navajali težave z ravnotežjem. Skupne klinične značilnosti sluha, ravnotežja in vrste komunikacije so prikazane v tabeli 2 in 3.

Nihče od odraslih bolnikov z Usherjevim sindromom tip 1 se ni odločil za polžev vsadek.

| Bolniki     | Ostanki sluha | Brez ostankov sluha |
|-------------|---------------|---------------------|
| <b>sluh</b> | 7             | 5                   |

**Tabela 2.** Stanje sluha bolnikov z USH 1 v odrasli dobi brez vstavljenega PV.

| Bolniki                       | Znakovni jezik in odgledovanje | Znakovni jezik |
|-------------------------------|--------------------------------|----------------|
| <b>Sporazumevanje - jezik</b> | 5                              | 6              |

**Tabela 3.** Vrsta komunikacije bolnikov z USH 1 v odrasli dobi brez vstavljenega PV.

## RAZPRAVA

Kot je opisal Broomfield s sodelavci je pri obravnavi bolnikov s sindromsko izgubo sluha potrebno upoštevati, pri njihovi obravnavi kakor tudi pri ocenjevanju rezultatov sluha s PV tudi prisotnost drugih funkcionalnih izpadov (22). Zelo dobri slišni rezultati bolnikov z USH 1, ki so prejeli PV kot otroci je bil dosežen pri vseh naših bolnikih kar je skladno z navedbami drugih piscev (23-25). Pri obravnavi bolnikov s tem sindromom je potrebno upoštevati tudi dejstvo, da imajo ti opazno slabše ali celo nedelujočo ravnotežni del notranjega ušesa in je torej pri otrocih potrebno uvesti ustrezno fizikalno rehabilitacijo čimpreje, pri odraslih pa skušati izboljšati ravnotežje z bolnikom prilagojenimi vajami za izboljšanje ravnotežja. Kot je znano, tudi vid sodeluje pri zagotavljanju ravnotežja in zagotavljanju orientacije v prostoru in njegovo pešanje še dodatno pripomore k slabšemu ravnotežju (26). Slušna rehabilitacija s PV je zelo dobra tudi pri bolnikih z USH 3, kjer je do gluhosti prišlo zaradi napredujoče izgube sluha (27). Poseben problem za glede sluha, komunikacije ter ravnotežja in orientacije v prostoru predstavljajo bolniki, ki so že odrasli v ali pred časom, ko se je pričelo vstavljati PV. Kot je znano, odrasli prelingvalni bolniki niso zelo uspešni uporabniki PV. Večinoma z uporabo PV dosežejo zaznavo zvokov iz okolja, lažje odgledujejo, sporazumevanje le z govorom pa je skoraj nemogoče (28). Ne samo da so zamudili časovno okno razvoja govornega jezika, zaradi dolgo nedelujočih centralnih slušnih poti bi se lahko ne navadili na slušno stimulacijo (29). V slovstvu še ni dovolj objav in ni se še izoblikovalo enotno mnenje ali bi odraslim bolnikom z USH 1, ki so vrsto let gluhi, ki komunicirajo le z znakovnim jezikom, ob popolni gluhoti PV le lahko izboljšal kvaliteto življenja.

## ZAKLJUČEK

Slušna re/habilitacija bolnikov z USH 1 sindromom z vsaditvijo PV v otroški dobi je zelo uspešna kot pri drugih gluhorojenih otrocih. Odgovora na vprašanje, ali bi vstavev PV pri odraslih, vrsto let gluhih bolnikih s USH 1 ob sočasni slepoti lahko izboljšala njihovo kvaliteto življenja še ni.

## LITERATURA

1. Ogawa H, Suzutani T, Baba Y, Koyano S, Nozawa N, Ishibashi K, Fujieda K, Inoue N, Omori K. Etiology of severe sensorineural hearing loss in children: independent impact of congenital cytomegalovirus infection and GJB2 mutations. *J Infect Dis.* 2007 Mar 15;195(6):782-8. Epub 2007 Feb 6.
2. Liu XZ. The clinical presentation of DFNB2. *Adv Otorhinolaryngol.* 2002;61:120-3.
3. Vernon, M., Usher's syndrome--deafness and progressive blindness. *Clinical cases, prevention, theory and*

- literature survey. *J Chronic Dis*, 1969. 22(3): p. 133-51.
4. Bonnet, C. and A. El-Amraoui, Usher syndrome (sensorineural deafness and retinitis pigmentosa): pathogenesis, molecular diagnosis and therapeutic approaches. *Curr Opin Neurol*, 2011. 25(1): p. 42-9.
  5. Sahly, I., E. Dufour, C. Schietroma, V. Michel, A. Bahloul, I. Perfettini, E. Pepermans, A. Estivalet, D. Carette, A. Aghaie, I. Ebermann, A. Lelli, M. Iribarne, J.P. Hardelin, D. Weil, J.A. Sahel, A. El-Amraoui, and C. Petit, Localization of Usher 1 proteins to the photoreceptor calyceal processes, which are absent from mice. *J Cell Biol*, 2012. 199(2): p. 381-99).
  6. Vernon, M., Usher's syndrome--deafness and progressive blindness. Clinical cases, prevention, theory and literature survey. *J Chronic Dis*, 1969. 22(3): p. 133-51.
  7. Boughman, J.A., M. Vernon, and K.A. Shaver, Usher syndrome: definition and estimate of prevalence from two high-risk populations. *J Chronic Dis*, 1983. 36(8): p. 595-603.
  8. Hope, C.I., S. Bunday, D. Proops, and A.R. Fielder, Usher syndrome in the city of Birmingham--prevalence and clinical classification. *Br J Ophthalmol*, 1997. 81(1): p. 46-53.
  9. Rosenberg, T., M. Haim, A.M. Hauch, and A. Parving, The prevalence of Usher syndrome and other retinal dystrophy-hearing impairment associations. *Clin Genet*, 1997. 51(5): p. 314-21.
  10. Millan, J.M., E. Aller, T. Jaijo, F. Blanco-Kelly, A. Gimenez-Pardo, and C. Ayuso, An update on the genetics of usher syndrome. *J Ophthalmol*, 2011. 2011: p. 417217.
  11. Saihan, Z., A.R. Webster, L. Luxon, and M. Bitner-Glindzicz, Update on Usher syndrome. *Curr Opin Neurol*, 2009. 22(1): p. 19-27.
  12. Cohen, M., M. Bitner-Glindzicz, and L. Luxon, The changing face of Usher syndrome: clinical implications. *Int J Audiol*, 2007. 46(2): p. 82-93.
  13. Moller, C.G., W.J. Kimberling, S.L. Davenport, I. Priluck, V. White, K. Biscione-Halterman, L.M. Odkvist, P.E. Brookhouser, G. Lund, and T.J. Grissom, Usher syndrome: an otoneurologic study. *Laryngoscope*, 1989. 99(1): p. 73-9.
  14. Bharadwaj, A.K., J.P. Kasztejna, S. Huq, E.L. Berson, and T.P. Dryja, Evaluation of the myosin VIIA gene and visual function in patients with Usher syndrome type I. *Exp Eye Res*, 2000. 71(2): p. 173-81.
  15. Ouyang, X.M., J.F. Hejtancik, S.G. Jacobson, A.R. Li, L.L. Du, S. Angeli, M. Kaiser, T. Balkany, and X.Z. Liu, Mutational spectrum in Usher syndrome type II. *Clin Genet*, 2004. 65(4): p. 288-93.
  16. Roux, A.F., V. Faugere, S. Le Guedard, N. Pallares-Ruiz, A. Vielle, S. Chambert, S. Marlin, C. Hamel, B. Gilbert, S. Malcolm, and M. Claustres, Survey of the frequency of USH1 gene mutations in a cohort of Usher patients shows the importance of cadherin 23 and protocadherin 15 genes and establishes a detection rate of above 90%. *J Med Genet*, 2006. 43(9): p. 763-8.
  17. Ouyang, X.M., D. Yan, L.L. Du, J.F. Hejtancik, S.G. Jacobson, W.E. Nance, A.R. Li, S. Angeli, M. Kaiser, V. Newton, S.D. Brown, T. Balkany, and X.Z. Liu, Characterization of Usher syndrome type I gene mutations in an Usher syndrome patient population. *Hum Genet*, 2005. 116(4): p. 292-9.
  18. Jaijo, T., E. Aller, S. Oltra, M. Beneyto, C. Najera, C. Ayuso, M. Baiget, M. Carballo, G. Antinolo, D. Valverde, F. Moreno, C. Vilela, H. Perez-Garrigues, A. Navea, and J.M. Millan, Mutation profile of the MYO7A gene in Spanish patients with Usher syndrome type I. *Hum Mutat*, 2006. 27(3): p. 290-1.
  19. Hamel, C., Retinitis pigmentosa. *Orphanet J Rare Dis*, 2006. 1: p. 40.
  20. Storvold, G.V., K. Aarethun, and G.H. Bratberg, Age for onset of walking and prewalking strategies. *Early Hum Dev*, 2013
  21. Božič M. Zgodnje odkrivanje in začetna obravnava otrok z izgubo sluha. In. BATTELINO, Saba (ur.). Avdiometrija, vestibulometrija in avdiološka elektroakustika v vsakdanji praksi : [učbenik za tečajnike

- avdiometrije in vestibulometrije, avdiološke elektroakustike, defektologe, študente splošne in dentalne medicine, specializante otorinolaringologije in nevrologije ter specializante medicine dela, prometa in športa]. 1. izd. Ljubljana: Katedra za otorinolaringologijo Medicinske fakultete: Univerzitetni klinični center, Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Avdiovestibulološki center, 2013, str. 79-86.
22. Broomfield SJ1, Bruce IA, Henderson L, Ramsden RT, Green KM. Cochlear implantation in children with syndromic deafness. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2013 Aug;77(8):1312-6.
  23. Liu XZ, Angeli SI, Rajput K, Yan D, Hodges AV, Eshraghi A, Telischi FF, Balkany TJ. Cochlear implantation in individuals with Usher type 1 syndrome. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2008 Jun;72(6):841-7.
  24. Blanchet C, Roux AF, Hamel C, Ben Salah S, Artières F, Faugère V, Uziel A, Mondain M. Usher type I syndrome in children: genotype/phenotype correlation and cochlear implant benefits]. *Rev Laryngol Otol Rhinol (Bord).* 2007;128(3):137-43.
  25. Pennings RJ, Damen GW, Snik AF, Hoefsloot L, Cremers CW, Mylanus EA. Audiologic performance and benefit of cochlear implantation in Usher syndrome type I. *Laryngoscope.* 2006 May;116(5):717-22.
  26. Teschner M, Neuburger J, Gockeln R, Lenarz T, Lesinski-Schiedat A. "Minimized rotational vestibular testing" as a screening procedure detecting vestibular areflexy in deaf children: screening cochlear implant candidates for Usher syndrome type I. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2008 Jul;265(7):759-63.
  27. Pietola L1, Aarnisalo AA, Abdel-Rahman A, Västinsalo H, Isosomppi J, Löppönen H, Kentala E, Johansson R, Valtonen H, Vasama JP, Sankila EM, Jero J. Speech recognition and communication outcomes with cochlear implantation in Usher syndrome type 3. *Otol Neurotol.* 2012 Jan;33(1):38-41.
  28. Feng N, Tao Y, Liang C, Zheng H. Discussion of cochlear implant indications in postlingually deaf adults]. *Lin Chung Er Bi Yan Hou Tou Jing Wai Ke Za Zhi.* 2010 Jul;24(13):583-6. .
  29. Bodmer D, Shipp DB, Ostroff JM, Ng AH, Stewart S, Chen JM, Nedzelski JM. A comparison of postcochlear implantation speech scores in an adult population. *Laryngoscope.* 2007 Aug;117(8):1408-11.



# PREDNOSTI UPORABE POLŽEVEGA VSADKA PRI STAROSTNIKIH

Mateja Božič, Miha Zabret, Saba Battelino

Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Univerzitetni Klinični center, Ljubljana

## POVZETEK:

*V zadnjem desetletju opažamo naglo staranje prebivalstva, po navedbah nekaterih raziskav po svetu pa naj bi starost uporabnikov polževih vsadkov (PV) v EU v naslednjih dvajsetih letih narasla za več kot 40 odstotkov.*

*Namen prispevka je prikaz spremembe kakovosti življenja starostnikov ob uporabi polževega vsadka. V raziskavo smo zajeli skupino sedmih starostnikov, ki so bili v času operacije stari nad 60 let in jih primerjali s skupino sedmih uporabnikov starih med 40 in 60 let. Uporabili smo anketni vprašalnik o spremembi kakovosti življenja z uporabo polževega vsadka in rezultate primerjali z stanjem pred operacijo, preverili razumevanje posameznikov z govornimi testi brez odgledovanja in s pomočjo odgledovanja.*

*Zanimalo nas je, ali obstaja medsebojni učinek med spremembo kvalitete življenja z uporabo polževega vsadka in spremenljivkami: spol, starost, izobrazba ter medsebojni učinek med spremembo kvalitete življenja in postavkami: čas gluhoste pred operacijo, dnevna uporaba PV, enostranska ali bimodalna uporaba PV, težave ob uporabi PV, razumevanje s PV, oblika procesorja, obisk vaj za poslušanje, dodatne bolezni, števila nastavitvev PV ter pričakovanja uporabnikov.*

*Postavili smo hipotezo, da starost posameznika ni ovira za implantacijo, ampak splošno psihofizično stanje posameznika in čas gluhoste pred vstavitvijo PV.*

*Ugotovili smo, da starost posameznika ni ovira za vstavitve PV, če to dovoljuje splošno psihofizično stanje posameznika, vključno z njegovo motiviranostjo za uporabo PV. Čeprav nismo uspeli potrditi, da čas gluhoste pred operacijo pomembno vpliva na uspešnost post operativne rehabilitacije in rehabilitacije pri starostnikih, je zaradi bistvenega izboljšanja kvalitete življenja prav ta še kako smiselna.*

**KLJUČNE BESEDE:** polžev vsadek, starostniki, sprememba kakovosti življenja.

## UVOD

Staranje prebivalstva v zadnjem desetletju naglo narašča in z njim seveda tudi starost uporabnikov polževih vsadkov. Po nekaterih navedbah tujih avtorjev naj bi le ta na področju EU od leta 2011 do leta 2030 narasla za več kot 40 odstotkov, na več kot pol milijona starostnikov s težko stopenjsko naglušnostjo ali gluhostjo (1).

Naše dosedanje izkušnje s starejšimi uporabniki polževih vsadkov kažejo na to, da na odločitev za ali proti vstavitvi PV vplivata predvsem dobro psihofizično stanje in čas trajanja gluhosti pred vstavitvijo polževega vsadka (PV) in ne sama starost posameznika.

S primerjavo med dvema starostno različnima skupinama uporabnikov smo poskušali prikazati ali sploh obstajajo glede na starost pomembne razlike in potrditi splošno znane prednosti ter pozitivne spremembe v kvaliteti življenja ob uporabi PV.

» Ni namreč toliko pomembno koliko si star, pomembnejše je, kako si star.« (2).

## PREISKOVANCI IN METODE

V raziskavo smo zajeli skupino sedmih uporabnic polževega vsadka, ki so bile v času operacije stare 60-76 let, v povprečju 67 let in jih primerjali s skupino sedmih uporabnikov polževih vsadkov (4 ženske, 3 moški) starih med 39 in 57 let, v povprečju 48 let. V starejši skupini uporabljajo PV od 1-14 let, v povprečju 6 let, v mlajši skupini pa od 4-15 let, v povprečju 8 let. Starejši uporabniki so bili pred operacijo gluhi 1-5-let, v povprečju 3 leta, mlajši pa od 2-7 let, v povprečju 5 let. Starejši uporabniki imajo v povprečju 5 stopnjo izobrazbe, mlajši pa v povprečju 4 stopnjo. Operirani so bili v obdobju od leta 1999 – 2013 na Kliniki za ORL in CFK, v Ljubljani. Vsi so prejeli polžev vsadek znamke Med-el .

Izdelali in uporabili smo anketni vprašalnik o Spremembi kakovosti življenja ob uporabi polževega vsadka, ki je vseboval 25 postavk, od tega 17 trditev s področja razumevanja govora in 8 postavk, ki se nanašajo na počutje in zaznavanje kakovosti življenja. Anketirani so izbirali med štirimi možnimi odgovori (A- vedno, B- pogosto, C-

občasno, D- nikoli) v situacijah z uporabo PV in situacijami brez uporabe, pred vstavitvijo PV. Dobljene rezultate smo primerjali znotraj posamezne skupine in med skupinama. Preverili smo razumevanje posameznikov s pomočjo govornih testov, prirejenih po Freiburških testih, v tišini in v hrupu, brez odgledovanja in z odgledovanjem.

Zanimal nas je medsebojni učinek med spremembo kvalitete življenja ob uporabi polževega vsadka in postavkami: čas gluhoti pred operacijo, dnevna uporaba PV, enostranska ali bimodalna uporaba PV, težave ob uporabi PV, razumevanje s PV, oblika procesorja, obisk vaj za poslušanje, dodatne bolezni, števila nastavitvev PV ter pričakovanja uporabnikov.

Pri statistični obdelavi podatkov smo uporabili programski paket SPSS16- Statistical Package for the Social sciences. Uporabili smo sledeče metode: frekvenčno porazdelitev (tabelarični prikaz), hi- kvadrat test in T-test.

## REZULTATI

Rezultati frekvenčne analize subjektivnega vrednotenja stanja uporabnikov pred operativno vstavitvijo PV kažejo, da so starejši preiskovanci v primerjavi z mlajšo skupino na splošno slabše razumeli govor. Na to nakazujejo njihovi popolnoma enotni odgovori s področja razumevanja govora. Le-ti v splošnem govorijo v prid slabšemu slušnemu razumevanju starejše skupine pri naslednjih postavkah: pogovor v tišini, poslušanje RTV v tišini, pogovor na banki ali na pošti, pogovor v ambulanti in razumevanje govora v avtu in drugih prevoznih sredstvih. Odgovori na vprašanja, ki se nanašajo na počutje in zaznavanje kakovosti življenja pa izpostavijo mlajšo skupino (40-60 let). Pokazalo se je, da mlajša skupina pred uporabo PV navaja splošno slabše počutje in zaznavanje nižje kakovosti življenja (predvsem njihovi enotni odgovori na postavke: neprijetno počutje ob srečevanju novih neznanih ljudi, občutek zapostavljenosti, in izogibanje druženju s prijatelji, sorodniki in znanci).

Primerjava odgovorov obeh starostnih skupin po operaciji pa nakazuje, da se starejši nekoliko težje privadijo na PV oz. le-ta le nekoliko slabše kompenzira njihovo okvaro. Lahko bi tudi rekli, da je razlika v slušni razumljivosti pri mlajši skupini nekoliko bolj izrazita ob uporabi PV, kot pri starejši skupini (odgovori na trditve: sporazumevanje v hrupu, neprijeten občutek ob močnih zvokih, razumevanje govora pri poslušanju RTV, razumevanje pogovora na banki ali na pošti in razumevanje govora na predavanju ali pri bogoslužju). Ob primerjavi odgovorov na vprašanja, ki se nanašajo na počutje in zaznavanje kakovosti življenja pa je razvidno, da imajo starejši nekoliko višjo raven izboljšanja kakovosti življenja s PV, kot mlajša skupina, saj uporaba PV nekoliko bolj omili občutek zapostavljenosti in se zato starejši tudi občutneje manj skrivajo zaradi svoje slušne prizadetosti, kot mlajša skupina (vprašanja, ki se nanašata na občutek zapostavljenosti zaradi naglušnosti in udeleževanje javnih prireditev).

Pri vrednotenju postavke, ki se nanaša na razumevanje pogovora za mizo medtem, ko drugi klepetajo, smo pregledali rezultate obeh skupin. Zaradi majhnosti vzorca rezultata sicer ne moremo interpretirati kot statistično značilnega, je pa iz histogramov viden značilen trend. In sicer je jasno vidno, da ima vstavitve PV za vprašane pomemben vpliv na razumevanje pogovora za mizo v hrupu, saj je na histogramu, ki kaže stanje pred operacijo opazno izrazito slabo razumevanje pogovora (večina mase odgovorov na nizkih odgovornih vrednostih (1 in 2 – pomeni vedno/pogosto težko razumem), medtem ko post operativni histogram prikazuje trend pomika na desno (masa odgovorov pri višji vrednosti (3 in 4 – pomeni občasno oz. nikoli nimam težav z razumevanjem). V obeh skupinah tako PV pomembno izboljša razumevanje govora in je seveda bistveno boljše kot ob uporabi slušnega aparata oziroma stanja pred operacijo.

Ob pregledu rezultatov trditve, ki se nanašajo na vpliv vstavitve polževega vsadka na družbeno socialno komponento bivanja preiskovancev je prav tako zaznati viden napredek, saj se je večina preiskovancev obeh skupin pred operacijo izogibala socialnim stikom, medtem ko se ti stiki po operaciji pomembno izboljšali.

Rezultati odgovorov ankete, kjer je v rezultatih prišlo do razlik v odgovorih obeh starostnih skupin pred vsaditvijo PV, so prikazane v tabeli 1 in po vsaditvi PV v tabeli 2.

| kvaliteta          | mlajši uporabniki PV | starejši uporabniki PV |
|--------------------|----------------------|------------------------|
| razumevanje govora |                      | slabše                 |
| splošno počutje    | nižje                |                        |
| kakovost življenja | nižja                |                        |

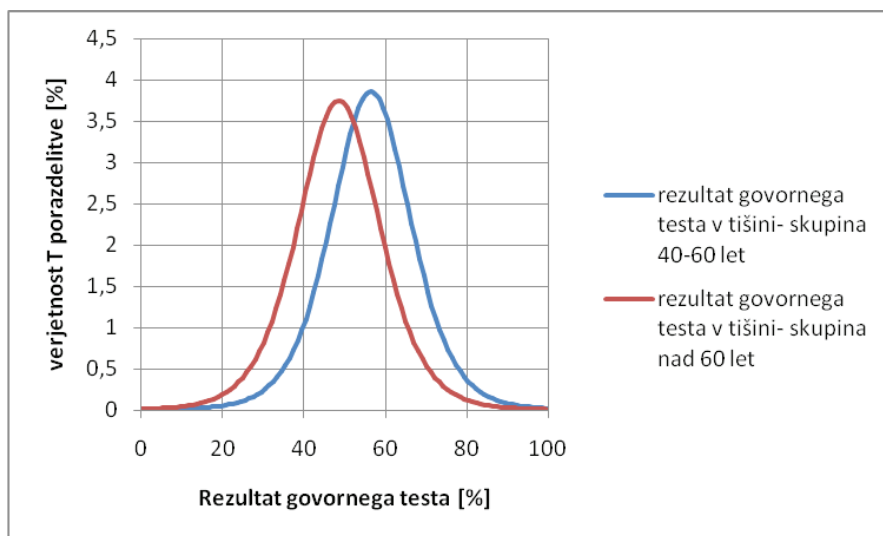
**Tabela 1:** Prikaz rezultatov ocen različnih kvalitet primerjalno med obema skupinama, pred vstavitvijo PV.

| kvaliteta                       | mlajši uporabniki PV         | starejši uporabniki PV |
|---------------------------------|------------------------------|------------------------|
| privajanje na PV                |                              | težje                  |
| kompensiranje okvare sluha s PV | bolj kompenzira              |                        |
| slušna razumljivost             | boljša                       |                        |
| izboljšanje kvalitete življenja |                              | večje                  |
| izpolnitev pričakovanj glede PV | bolj izpolnjena pričakovanja |                        |

**Tabela 2:** Prikaz rezultatov ocen različnih kvalitete primerjalno med obema skupinama, po vstavitvi PV.

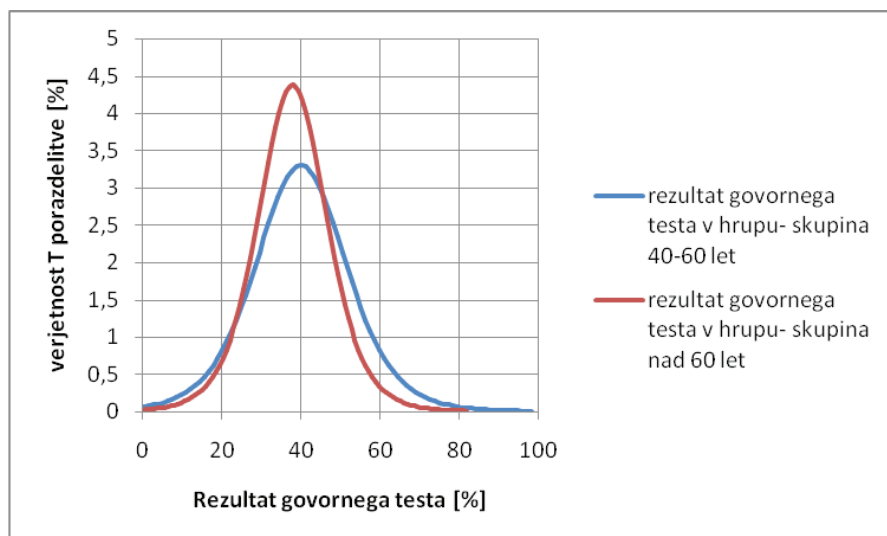
Pri vrednotenju razlik v razumevanja govora med obema skupinama smo s pomočjo T-testa » neodvisnih spremenljivk« ugotovili, da starost uporabnikov ne vpliva na uspešnost govornega testa v tišini in v hrupu in v audiograma v prostem polju.

### GRAFIČNI PRIKAZ TRENTA:



**GRAF 1:** Rezultat govornega testa s PV v tišini- primerjava starostnih skupin

Graf 1 nakazuje pomik krivulje, ki predstavlja starejšo populacijo v levo. Sklepamo, da starejša populacija le nekoliko slabše opravi govorni test v tišini, kot mlajša skupina.



**GRAF 2:** Rezultat govornega testa s PV v hrupu- primerjava starostnih skupin

Graf 2 prikazuje rahel pomik rezultatne krivulje mlajše skupine v desno, kar pomeni, da mlajša skupina le nekoliko bolje opravi govorni preizkus v hrupu, kot starejša skupina. Prav tako je krivulja širša, bolj široko bazna, kar nakazuje na večjo razpršenost rezultatov mlajše skupine – torej med njimi je nekaj predstavnikov, ki so preizkus opravili izrazito nadpovprečno, nekaj pa izrazito podpovprečno, vmesna skupina ni zelo bogato zastopana. Pri starejših pa je rezultat v povprečju nekoliko slabši, a bolj uniformen, kar pomeni, da so v povprečju vsi iz starejše skupine preizkus opravili v podobnem rezultatnem rangu. S pomočjo odgledovanja in poslušanja se je odstotek pravilno ponovljenih besed na govornem testu v tišini še dodatno izboljšal in pri polovici preiskovancev dosegel 100%, pri petih 90-99%, pri dveh med 80-89% in le pri eni osebi manj kot 80%.

Rezultati avdiogramov s PV v prostem polju so pokazali zelo dobro slušno zaznavo, saj jih kar 9 sliši med 30-39 dB, štirje pa celo bolje, med 20-29dB. Med skupinama ni pomembne razlike.

Frekvenčna porazdelitev mlajše in starejše skupine glede na število fitingov (prilagoditev nastavitve govornega procesorja, ki se z časom uporabe spreminja) nakazuje, da starejši v povprečju potrebujejo nekoliko več nastavitve govornih procesorjev kot mlajši, ki se očitno pripomočka privadijo hitreje in z manj nastavitvenimi spremembami. V obeh skupinah sta po dva uporabnika potrebovala manj kot 10 nastavitve govornega procesorja, trije v mlajši skupini in dva v starejši od 11-15 nastavitve, en v mlajši skupini med 16 in 20 nastavitve, nad 20 nastavitve pa je potreboval en mlajši uporabnik in trije starejši.

Glede na čas gluhoti pred operacijo PV opazimo, da so bili tisti uporabniki, ki so bili gluhi manj kot 5 let bolj slušno aktivni (en uporabnik je uporabljal SA obojestransko, 5 enostransko, en ga ni uporabljal), medtem, ko je skupina sedmih, gluhih več kot 5 let manj uporabljala SA. Med skupinama ne opažamo posebnih razlik.

Uporabniki imajo tudi različne izkušnje glede uporabe PV; mlajši uporabljajo PV od 4-15 let, v povprečju 8 let, starejši pa od 1-14 let, v povprečju 6 let.

Večina (trinajst uporabnikov) uporablja PV od 8-16 ur dnevno, en mlajši uporabnik pa od 4-8 ur dnevno. 13 preiskovancev uporablja PV enostransko, en pa bimodalno (klasično ojačanje zvoka z uporabo konvencionalnega slušnega aparata na eni strani in s pomočjo električne stimulacije s PV na drugi strani).

Pri regulaciji ali nameščanju govornega procesorja nobeden od preiskovancev ni navajal posebnih težav. Dvanajst jih uporablja zauheljna modela, dva pa naglavna (oba sta iz mlajše skupine). Dodatnih vaj za učenje poslušanja niso obiskovali; 3 mlajši in 2 starejša predstavnika zato, ker jih niso potrebovali, 4 mlajši in 5 starejših pa zato, ker o tej možnosti niso bili obveščeni.

Pri postavki o izpolnitvi pričakovanj glede PV glede na starostno skupino ugotovimo, da so se mlajši skupini nekoliko bolj izpolnila pričakovanja, kot starejši! Od mlajše skupine je en odgovoril s »precej« in šest jih je reklo »zelo«, med starejšimi so odgovori nekoliko bolj raznoliki in »hladnejši« - dva sta odgovorila s »sorazmerno«, tri s »precej« in dva z »zelo«.

Pri starejši skupini so se pri dveh preiskovankah pojavile začasne po operativne težave; šumenje v ušesih, ki je po nekaj tednih izzvenelo, pri mlajši skupini pa ni bilo nobenih težav.

Na vprašanje, ali bi se ponovno odločili za operacijo, so vsi enotno pritrdili.

## RAZPRAVLJANJE

Vstavev polževega vsadka je pri obeh skupinah bistveno izboljšal razumevanje govora kar je razvidno iz odgovorov na trditve v vprašalniku o Spremembi kakovosti življenja ob uporabi PV. Pri starejši skupini sicer po operaciji opažamo nekoliko manj izrazit napredek pri razumevanju v različnih situacijah kot pri mlajši skupini, so pa izrazili boljše počutje in večje zaznavanje v spremembi kakovosti življenja. Počutje se manj zapostavljene in se manj izogibajo druženju z različnimi ljudmi. Ob druženju s prijatelji so bolj sproščeni in se dobro počutijo. O tem podobno poročata tudi Noble in Olze s sodelavci (3,4).

Pri podrobnem prikazu rezultatov postavk, ki se nanašata na razumevanje govora za mizo v tišini in v hrupu smo napredek v razumevanju s PV še dodatno pojasnili, saj se je trend rezultatov v post operativnem histogramu močno pomaknil v desno stran, ki predstavlja dobro razumevanje (5).

Rezultati so pokazali, da starost uporabnikov ne vpliva na rezultate govornih testov tišini in v hrupu ter na

rezultat prazne tonske avdiometrije (ADG) s PV v prostem polju (6,7). Iz grafičnega prikaza sklepamo, da starejša populacija le nekoliko slabše opravi govorni test v tišini in v hrupu kot mlajša skupina. Pri zaznavanju zvoka v prostem polju, pa pri vseh udeležencih beležimo dobro zaznavo na vseh govornih frekvencah.

S pomočjo odgledovanja so dodatno izboljšali razumevanje vsi preiskovanci, vendar je po operaciji v ospredju poslušanje, medtem ko si je večina pred operacijo intenzivno pomagala zgolj z odgledovanjem in pisanjem.

Starejša skupina se je nekoliko počasneje privajala na poslušanje, saj so potrebovali več nastavitvev procesorjev, a so postopno dohiteli mlajšo skupino.

Postavili smo trditev, da čas naglušnosti pred operacijo vpliva na uspešnost uporabe PV, a tega v tej raziskavi ne moremo potrditi, saj ne zaznamo statistično pomembne razlike med skupinama, kar pa ugotavlja tudi Kelsall s sodelavci (8).

O koristnosti uporabe PV govori tudi zelo redna celodnevna uporaba procesorja pri obeh skupinah uporabnikov.

Starost uporabnikov nikakor ne pogojuje in definira uspešnost operacije in post operativne rehabilitacije, saj obe skupini jasno izpostavita, da nimata težav pri uporabi govornega procesorja in bi se predstavniki obeh skupin v 100% ponovno odločili za operacijo. Pomemben faktor je tudi stopnja izobrazbe starejših uporabnikov, ki je za eno stopnjo višja po standardni lestvici od preiskovancev mlajše skupine in morda kaže na višjo motiviranost in zainteresiranost za sodelovanje pri rehabilitaciji.

## ZAKLJUČEK

Raziskava je potrdila naše predpostavke, da starost posameznika ni ovira za vstavitve PV, temveč splošno psihofizično stanje posameznika, ki vključuje tudi sposobnost za operativni poseg v splošni anesteziji ter motiviranost za uporabo PV.

Čeprav nismo uspeli potrditi, da čas gluhotte pred operacijo pomembno vpliva na uspešnost post operativne rehabilitacije in rehabilitacije pri starostnikih, je zaradi bistvenega izboljšanja kvalitete življenja vstavitve PV še kako smiselna. Pomemben je tudi podatek, da pri starejših uporabnikih PV med ali po operaciji vsaditve ni prišlo do nobenega zapleta.

## LITERATURA

1. Lin, F.R., Thorpe R., et al. Hearing loss prevalence and risk factors among older adults in the United States, *The Journals of Gerontology Series A* 2011; *Biological Sciences and Medical Sciences* 66(5): 582
2. Pečjak, V. *Psihologija staranja*. 1 natis. Bled, Samozaložba, 2007; ISBN 978-961-90621-1-1.
3. Noble W., Tyler, R. S., et al, Younger and older age adults with unilateral and bilateral cochlear implants: speech and spacial hearing self-ratings and performance. *Otology & neurotology official publication of the american otological society, American Neurotology Society [and] European Academy of Otology and Neurotology* 2009; 30(7): 921.
4. Olze H., Grabel, s., et al. *Eldery patients benefit from cochlear implantation regarding auditory rehabilitation, quality of life, tinnitus and stress* 2011; *The Laryngoscope*.
5. Friedland D. R., Runge-Samuelson, e tal. Case-control analysis of cochlear implant performance in elderly patients. *Archives of Otolaryngology- Head and Neck Surgery*. 2010. 136(5): 432.
6. Horn KL, McMahon NB, McMahon DC, et al. Functional use of the Nucleus 22-Channel cochlear implant in the elderly. *Laryngoscope* 1991; 101:284-8.
7. Waltzman SB, Cohen NL, Shapiro WH. The benefit of cochlear implantation in the geriatric population. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1993; 108: 329-33.
8. Kelsall DC, Shallop JK, Burnelli T. Cochlear implantation in the elderly. *Rev Laryngol Otol Rhinol (Bord)* 1997; 118:227-31.

# FAMILY CENTRED PRACTICE IN COCHLEAR IMPLANT ASSESSMENT

Donna Sperandio  
MED-EL Corporation

## SUMMARY:

*As the population of young children being assessed as possible cochlear implant candidates grows, so does the need for materials which emphasise family centred practice. This presentation seeks to provide a theoretical basis for the need for family centred practice, and to describe a practical approach based on the LittleEARS suite of materials. Clinicians should expect to leave with strategies they are able to implement immediately.*

*The LittleEARS® Auditory Questionnaire is a norm referenced, well validated measure of functional auditory skill development in young children. Its use in cochlear implant assessment and in the early post implant period will be described.*

*The LittleEARS® Diary and Diary Activities assist in building bonds between parents and children through fun, semi structured activities. Emphasis is on increasing parental confidence in providing communicative opportunities, thereby allowing parents to learn more about their own child's unique thinking and language processes.*

## REPORT:

From birth, families provide the primary learning environment for young children, and they are their child's first and foremost educator. It is therefore of paramount importance that any practice which aims to improve the outcomes of a child's development is built around supporting and nurturing the family. Research clearly shows that when parents are actively involved in their child's education, learning outcomes for children are improved. (Nzinga-Johnson et al, 2009; Huang and Mason, 2008)

Family centred practice can be described as a philosophy that frames quality practice, and as a professional standard that meets society's values. References to the family centred approach to early intervention go back to the 1950s (Espe-Sherwindt, 2008)

Family centred practice can be described as professionals and families working together as equal partners in supporting the development of the child. Most family centred practices have their origin in the early childhood education context, however they are gaining increasing prominence in many settings, including the field of rehabilitation of children with hearing loss, and those receiving cochlear implants.

There are five elements which are common to contemporary definitions of family centred practice (Brown & Bartoli, 2010).

1. The strengths of the child's family are valued, emphasized, and acted upon
2. Professionals encourage families' choices and their decision-making
3. A collaborative relationship exists between families and professionals
4. Familiar family activities provide the foundation for effective early childhood programs
5. Family centred practice is most effective when it is characterized by sensitivity, diversity, and flexibility

In family centred practice, the strengths of the family are valued, emphasized and acted upon. Professionals engaged in family centred practice encourage and respect families' choices and the decisions they make. Family centred practice should involve more than simply encouraging families to be involved with their child's education and care. In family centred practice, the relationship between the family and the professional is increasingly regarded as a partnership.

Family centred practice has been shown to lead to parents feeling more positive and competent about their children (Scope, 2005). These improvements have been shown regardless of the parents' socio-economic status, race, employment, or marital status (Snodgrass, 1991).



In 2012, a panel of experts in early intervention convened in Bad Ischl, Austria, to come to a consensus on best practice principles guiding the implementation of family centred early interventions for children who are deaf or hard of hearing (D/HH) (Moeller et al, 2013). Ten principles were agreed upon.

Two principles have particular relevance to the field of cochlear implantation and to the assessment of children as candidates for implantation.

Principle 3: Professionals promote the process wherein families gain the necessary knowledge, information, and experiences to make fully informed decisions.

Principle 9: Family Centred Early Intervention is guided by regular monitoring/assessment of child and family outcomes.

Assessment procedures in cochlear implantation should involve a multi-disciplinary team approach. Measures can involve objective and subjective measures, clinician elicited measures and participant measures. When assessing young children, parental involvement is even more important, as parents will act as the key purveyors of information to the cochlear implant professionals. The diagnostic assessment of a young child's behavior and communication abilities depends largely on parental observation.

Families are more active participants when they believe that their involvement is constructive, that it is valued, and that they have the time and skills to be involved (Rogers et al, 2009).

Parental questionnaires have been shown to be suitable and reliable tools with high validity (Grimm & Doil, 2000) The LittleEARS® battery of products was created by MED-EL to address the needs of families with children under the age of 3 years, whose children are candidates for, or recipients of, hearing implants. This battery of products permits the documentation of auditory skills and speech and language production.

The LittleEARS® Auditory Questionnaire is one part of this battery. It assesses the auditory behaviour of children under the age of 2 years in the pre-verbal developmental phase. It gives clear, graphic information for families regarding their child's progress, and compares that progress to the development of typically hearing children. This questionnaire assists in the cochlear implant assessment process, both pre and post implant, within a family-centred methodology.

The questionnaire consists of 35 questions to be answered by the parent with 'yes' or 'no'. Questions are written in a format accessible to parents, and examples of responses are given for guidance. Behaviours observable to acoustic stimuli are the basis of the information. It is recommended that the questionnaire is filled out collaboratively by the family and implant professional. The questionnaire is now available in thirty six languages, including Slovenian, and more will be added.

The questionnaire was first validated in young normally hearing German children. The questionnaire was then adapted into multiple languages. Validation has now been completed in 3309 normally hearing children. No significant differences have been found between languages.

The questionnaire forms a useful part of the test battery for candidacy for cochlear implantation. It gives useful information on the development of the child's auditory skills with their current amplification. This will assist in the decision making process around possible candidacy for implantation.

Following implantation, the questionnaire can be administered for the child's 'hearing age' (i.e. the time the child has received access to sound through their implant) to assess if the child is making adequate progress in the development of auditory skills.

The questionnaire is quick to administer, and anecdotally parents have reported a positive experience in the administration of the questionnaire. Parents often report that they learn significant information on what they should be looking for in their child's auditory responses, and also what the next steps are in working towards improvement.

The LittleEARS® Auditory Questionnaire addresses the key elements of family centred practice described earlier in this article. Parents' contributions are valued and accepted as part of the assessment process. This ensures that parents are active in the decision making process, and can make choices which are well informed by the process of assessment. As the questionnaire is completed collaboratively with the family and the professional,



this relationship is strengthened. Stimulus questions and the examples which follow are centred around family activities. The questionnaire is now available to a wide range of cultures through its production in multiple languages.

The LittleEARS<sup>®</sup> Diary is week by week record book of the early speech and language development of a child with hearing loss. It guides parents' observations about their child, including an overview of milestones during the first two years of hearing with a cochlear implant. It can be completed by the parent or by the parent and implant professional together. It provides another vehicle to facilitate excellence in family centred practice.

The LittleEARS<sup>®</sup> Diary Activities are interactive family orientated activities based around the everyday routines and practices of a family with young children. The activities encourage families to provide listening practice, by learning how to interact effectively with their child. They learn strategies to encourage their child to vocalize and to interact. The development of language skills is encouraged through these family-centred activities. A twenty-eight week period of guided observation of child behaviour is included, which allows parents to be at the centre of documentation of their child's progress. A family interaction scale is provided to support the implant professional and the family in evaluating and growing the skills of communication between the child and the family.

The LittleEARS<sup>®</sup> Questionnaire and Diary are available from the MED-EL offices. The LittleEARS<sup>®</sup> Diary Activities are available free online at medel.com

## REFERENCES:

1. Brown., P. M., & Bortoli., A. M. (2010). Family-centered assessment. In E. A. Rhoades.& J. Duncan. (Eds.), Auditory-verbal practice. Springfield, IL: Charles C. Thomas Publisher Ltd.
2. Espe-Sherwindt. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136.
3. Grimm H, Doil H (2000) ELFRA: Elternfragebogen fur die Fruherkennung von Risikokindern. Gottingen, Hogrefe.
4. Huang, Grace Hui-Chen, and Kimberly L. Mason. (2008). Motivations of Parental Involvement in Children's Learning: Voices from Urban African American Families of Preschoolers. *Multicultural Education*, 15.3 (2008): 20-27.
5. Nzinga-Johnson, S., Baker, Jean A., & Aupperlee, J. (2009). Teacher-Parent Relationships and School Involvement among Racially and Educationally Diverse Parents of Kindergartners. *The Elementary School Journal*, 110(1), 81-91.
6. Rogers, M. A., Wiener, J., Marton, I., & Tannock, R. (2009). Parental involvement in children's learning: Comparing parents of children with and without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Journal of School Psychology*, 47(3), 167-185.
7. Scope (2005). Family-centred practice: An evaluation of an early childhood intervention service. *Stronger Families Learning Exchange Bulletin*, No7. Spring, Australian Institute of Family Studies.
8. Snodgrass, DM. (1991). The parent connection. *Adolescence*, 26(101), 83-87.

# OKLUZIVI U DJECE S UMJETNOM PUŽNICOM

Sara Petra Mihaljević, Marijana Tuta Dujmović

Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG Zagreb, Hrvatska

*Predmet ovog istraživanja je produkcija (izgovor) okluziva hrvatskog jezika kod djece s umjetnom pužnicom. Okluzivi su skupina glasova koja se, nakon vokala, najranije počinje usvajati. Bilabijalni i dentalni okluzivi se usvajaju ranije, dok je vrijeme potrebno za usvajanje velarnih okluziva nešto duže.*

*U istraživanju smo koristili Integrirane skale razvoja (prema Listen, Learn and Talk), koje je za potrebe praćenja razvoja slušanja, jezičnog razumijevanja, jezičnog izražavanja i govora osmislio tim stručnjaka tvrtke Cochlear. Integrirane skale označavaju tipične razvojne faze u području slušanja, jezične recepcije i ekspresije, govora, mišljenja i socijalne komunikacije.*

*Tipična gornja dobna granica pravilne produkcije okluziva prema gore spomenutim skalama je za p, b do treće godine, za t, d do treće godine te za k, g do četvrte i pol godine.*

*Obuhvaćena su djeca slušne dobi (vrijeme od prve prilagodbe procesora govora, a nakon ugradnje umjetne pužnice) od 4 do 6 godina. Sva ispitana djeca uključena su u program individualne rehabilitacije Centra za umjetnu pužnicu Poliklinike SUVAG. Uvjet je bio da, prema posljednjem nalazu, imaju usvojene okluzive.*

*Promatrana je produkcija okluziva u inicijalnom i finalnom položaju. Interes je stavljen također i na odnose između tri skupine okluziva (bilabijalnih, dentalnih i velarnih). Za ispitivanje su upotrijebljeni vizualni materijali pripremljeni na Odsjeku za Fonetiku Filozofskog fakulteta. Ispitanici su dobili fotografije koje su trebali imenovati. Fotografije su predstavljale riječi u kojima su se okluzivi nalazili u inicijalnom, medijalnom, finalnom položaju te su bili u različitom vokalskom okruženju. Odgovori su snimljeni i obrađeni u programskom jeziku Praat. Iz dobivenih snimki riječi izdvojeni su slogovi s okluzivima koji su dani na slušno prepoznavanje iskusnim slušačima.*

*Kao što je bilo očekivano, rezultati su pokazali da je produkcija okluziva kod djece s umjetnom pužnicom bolja u inicijalnom položaju nego u finalnom. Od svih okluziva ispitanici su najbolje producirali [p]. Pomalo neočekivano, rezultati su pokazali da je u inicijalnom položaju najbolje producirani glasnik [k]. U finalnom položaju najbolje je produciran glasnik [p]. Rezultati su, u nekim slučajevima, pokazali postojanje ozvučivanja bezvučnih okluziva u finalnom položaju što je bilo neočekivano.*

**KLJUČNE RIJEČI:** djeca s umjetnom pužnicom, okluzivi, produkcija, akustička analiza

# PRIMERJAVA BRALNIH SPOSOBNOSTI GLUHIH OTROK S POLŽEVIM VSADKOM Z BRALNIMI SPOSOBNOSTMI NORMALNO SLIŠEČIH OTROK

Katja Kladnik Stabej, Lojze Šmid, Anton Gros, Miha Žargi, Jagoda Vatovec  
Klinika za ORL in CFK, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Andrej Košir

Fakulteta za elektrotehniko Univerze v Ljubljani

## IZVLEČEK

**UVOD:** Pravočasna vstavev polževega vsadka pri gluhih otrocih omogoča razvoj govora in jezika, ki je primerljiv z normalno slišječimi vrstniki. Boljše jezikovne sposobnosti, fonološka ozaveščenost, učne metode in sociokulturne značilnosti vplivajo na razvoj bralnih sposobnosti pri normalno slišječih otrocih. Predvideva se, da boljše slušne in govorne ter jezikovne sposobnosti otrok s polževim vsadkom, vplivajo na kasnejše otrokove bralne sposobnosti.

**METODE:** V študiji smo primerjali bralne sposobnosti devetintridesetih otrok s polževim vsadkom s kontrolno skupino devetintridesetih normalno slišječih otrok.

**REZULTATI:** Skupini otrok se statistično značilno nista razlikovali v bralni tehniki, bralnem ritmu, intonaciji branja ter izraznosti pri branju. Razumljivosti govora ( $p=0,011$ ) in artikulacija ( $p = 0.000$ ) govora sta bili značilno različni med skupinama. Otroci s polževim vsadkom so bili nekoliko manj natančni v branju ( $p=0,003$ ) in imeli so slabše šolske ocene pri pouku slovenskega jezika ( $p=0,000$ ).

**ZAKLJUČEK:** Bralne sposobnosti otrok s polževim vsadkom so primerljive z bralnimi sposobnostmi normalno slišječih otrok.

**KLJUČNE BESEDE:** bralne sposobnosti, govor, šolske ocene pri pouku slovenskega jezika

## UVOD

Za razvoj bralnih sposobnosti pri otrocih je pomembnih več dejavnikov in sicer: sociokulturne značilnosti, učne metode, jezikovne sposobnosti in fonološka ozaveščenost (1). Izobrazba staršev, predvsem izobrazba matere je eden najpomembnejših dejavnikov, ki vplivajo na bralne sposobnosti otrok (2).

Kot ugotavljajo v študiji Spencerjeve, opravljene v aprilu leta 2008 v ZDA, večina teh dejavnikov vpliva tudi na bralne sposobnosti pri otrocih s polževim vsadkom. Predvideva se, da boljše slušne in govorne sposobnosti vplivajo na kasnejše otrokove bralne sposobnosti (3). Geersova in sod. (2003, 2005) v svojih študijah zaključujejo, da je sposobnost branja pri otrocih s polževim vsadkom boljša, kot pri gluhih otrocih brez vsadka. Boljše bralne sposobnosti so povezane z višjo starostjo otroka, kasnejšo izgubo sluha pri postlingvalno gluhih otrocih in višjo neverbalno inteligenco (4,5). Connor in Zwollan (2004) ugotavljata, da so boljše bralne sposobnosti povezane z zgodnejšo vstavitvijo polževega vsadka (6,7). Vstavev polževega vsadka pri od rojstva gluhih otrocih, omogoča boljše slušno dožemanje in tako tudi večjo možnost za vključitev v redni šolski sistem (4,5). Archboldova s kolegi v svoji študiji ugotavlja, da je razvoj bralnih sposobnosti otrok, ki imajo vstavljen polžev vsadek pred 42 mesecem starosti, kronološko primerljiv z razvojem pri normalno slišječih otrocih (8).

Pri gluhih otrocih se s pravočasno vstavitvijo polževega vsadka ne razvijajo samo slušne, govorne in jezikovne sposobnosti, pomemben je tudi razvoj drugih dejavnikov, kot so izboljšano samozaupanje v sporazumevanju in izboljšano vključevanje v družbo. Branje je izrednega pomena za sporazumevanje, pridobivanje informacij, izobraževanje in vključevanje v družbo (9).

## **METODE**

### **PREISKOVANCI**

Bralne sposobnosti 39 prelingvalno gluhih otrok smo primerjali s sposobnostmi branja kontrolne skupine 39 normalno slišočih otrok. Bralne sposobnosti smo ocenjevali v sklopu obsežnejše raziskave, pri kateri smo poleg bralnih ocenjevali tudi glasbene sposobnosti otrok s polževim vsadkom in raziskali dejavnike, ki vplivajo na uspešnost rehabilitacije. V času raziskave so vsi otroci obiskovali redno osnovno šolo oziroma osnovno šolo na Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani. Starši vseh otrok so podali pisni pristanek k sodelovanju v raziskavi in izpolnili vprašalnik o eno oziroma večjezičnosti v otrokovem domačem okolju, o izobrazbi matere, ter o otrokovih ocenah pri predmetu slovenskega jezika. Vsem 78 otrokom je bila slovenščina materin jezik.

### **SKUPINA GLUHIH OTROK S POLŽEVIM VSADKOM**

Vsi otroci s polževim vsadkom so bili implantirani v obdobju desetih let (od leta 1996 do leta 2005) na Kliniki za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo v Ljubljani. Pri vsakem otroku smo opredelili vzrok gluhosti. V skupini gluhih otrok je bilo 20 (51%) deklic in 19 (49%) dečkov, s srednjo starostjo v času raziskave 135 mesecev (minimum-maksimum, 76-187 mesecev) in srednjo starostjo otroka v času, ko je bila opravljena implantacija polževega vsadka 30 (24) mesecev ( minimum-maksimum, 13-98 mesecev). Srednja starost uporabe polževega vsadka je bila 102 meseca (minimum-maksimum, 61-139 mesecev).

### **KONTROLNA SKUPINA NORMALNO SLIŠEČIH OTROK**

Normalno slišočimi otroci, ki so bili po spolu in starosti primerljivi gluhih otrokom, so bili naključno izbrani med učenci v osnovni šoli Ledina v Ljubljani. Vsi otroci so imeli slušni prag v mejah normale. Izmed 39 normalno slišočih otrok je bilo 21 (54%) deklic in 18 (46%) dečkov, kar je bilo primerljivo s skupino otrok s polževimi vsadki ( $p=1$ ). Srednja starost normalno slišočih otrok v času raziskave je bila malo nižja, kot pri skupini otrok z vsadkom, vendar je bila razlika še zadovoljiva ( $p=0.169$ ).

### **BRALNE SPOSOBNOSTI**

Za preverjanje bralnih sposobnosti tako gluhih, kot normalno slišočih otrok, smo uporabili Vprašalnik kvalitete glasnega branja (S. Pečjak s sod. 1999), ki je bil narejen na Katedri za pedagoško psihologijo Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani. Ta instrument je bil izdelan za preverjanje kvalitete glasnega branja pri normalno slišočih učencih v redni osnovni šoli. Otroke smo razdelili v tri skupine in sicer: 1-3 razred, 3-6 razred in 6-9 razred. Za vsako skupino je psiholog pripravil otrokovi starosti primerno besedilo, dolžine 300 besed. Gluhi in normalno slišočimi otroci iz iste skupine so morali vsi prebrati isto besedilo. Ocenjevali smo bralno tehniko, ritem branja, intonacijo, izraznost ter natančnost branja.

### **REZULTATI**

Rezultati so prikazani v Tabeli 1. Skupini otrok se statistično značilno nista razlikovali v bralni tehniki, bralnem ritmu, intonaciji branja ter izraznosti pri branju. Razumljivosti govora ( $p=0,011$ ) in artikulacija ( $p = 0.000$ ) govora sta bili značilno različni med skupinama. Otroci s polževim vsadkom so bili nekoliko manj natančni v branju ( $p=0,003$ ) in imeli so slabše šolske ocene pri pouku slovenskega jezika ( $p=0,000$ ).

**Tabela 1:**

Primerjava med skupinama učencev v razumljivosti govora, branju, neverbalnih sposobnostih in okvirni oceni pri branju.

|                                      |                      | Učenci s polževim vsadkom N(%) | Normalno sliščeči učenci N (%) | $\chi^2$<br>(Mann Whitney U) | p     |
|--------------------------------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------|------------------------------|-------|
| Govor razumljivost                   | Nerazumljiv          | 6 (15,4%)                      | 0 (0%)                         | 6,500                        | ,011  |
|                                      | Razumljiv            | 33 (84,6%)                     | 39 (100%)                      |                              |       |
| Govor artikulacija                   | Starosti slabša      | 14(35,9%)                      | 0 (0%)                         | 17,063                       | ,000  |
|                                      | Starosti primerna    | 25 (64,1%)                     | 39 (100%)                      |                              |       |
| Tehnika branja                       | Črkuje               | 1 (2,8%)                       | 1 (2,6%)                       | U = 658,000                  | ,429  |
|                                      | Zloguje              | 5 (13,9%)                      | 3 (7,7%)                       |                              |       |
|                                      | Bere                 | 30 (83,3%)                     | 35 (89,7%)                     |                              |       |
| Bralni ritem                         | Neenakomeren         | 5 (13,9%)                      | 10 (25,6%)                     | 1,616                        | ,204  |
|                                      | Enakomeren           | 31 (86,1%)                     | 29 (74,4%)                     |                              |       |
| Natančnost branja                    | Več kot 15% napak    | 6 (16,7%)                      | 0 (0%)                         | 9,112                        | ,003  |
|                                      | Manj kot 15 % napak  | 30 (83,3%)                     | 39 (100%)                      |                              |       |
| Izraznost pri branju (ločila)        | Ne upošteva ločil    | 11 (30,6%)                     | 6 (15,4%)                      | 1,493                        | ,294  |
|                                      | Upošteva ločila      | 25 (69,4%)                     | 33 (84,6%)                     |                              |       |
| Intonacija pri branju (naglaševanje) | Nepravilno naglašuje | 4 (11,1%)                      | 4 (10,3%)                      | ,006                         | 1,000 |
|                                      | Pravilno naglašuje   | 32 (88,9%)                     | 35 (89,7%)                     |                              |       |
| Neverbalne sposobnosti               | Podpovprečne         | 8 (21,6%)                      | 1 (2,7%)                       | U = 630,500                  | ,405  |
|                                      | Povprečne            | 24 (64,9%)                     | 35 (94,6%)                     |                              |       |
|                                      | Nadpovprečne         | 5 (13,5%)                      | 1 (2,7%)                       |                              |       |
| Okvirna ocena pri branju             | Nezadostna           | 0 (0%)                         | 0 (0%)                         | U = 209,000                  | ,000  |
|                                      | Zadostna             | 4 (11,8%)                      | 0 (0%)                         |                              |       |
|                                      | Dobra                | 17 (50,0%)                     | 5 (13,2%)                      |                              |       |
|                                      | Prav dobra           | 10 (29,4%)                     | 8 (21,1%)                      |                              |       |
|                                      | Odlična              | 3 (8,8%)                       | 25 (65,8%)                     |                              |       |

Matere otrok s polževim vsadkom so imele v povprečju srednješolsko izobrazbo (63,2%), dobra četrtnina jih je imela visokošolsko oz. univerzitetno izobrazbo (26,3%), in desetina osnovno šolsko izobrazbo (10,5%). Matere normalno sliščeih otrok, ki so obiskovali OŠ v Ljubljani so imele v večini višjo oz. univerzitetno izobrazbo (83,8%), dobra desetina (16,2%) je imela srednješolsko izobrazbo.

## ZAKLJUČEK

Pravočasna vstavev polževega vsadka omogoča gluhim otrokom razvoj govora in jezika, ki je primerljiv z govorom in jezikom normalno sliščeih vrstnikov. Boljše jezikovne sposobnosti, fonološka ozaveščenost, učne metode in sociokulturne značilnosti vplivajo na razvoj bralnih sposobnosti pri normalno sliščeih otrocih. V študiji ugotavljamo, da so bralne sposobnosti otrok s polževim vsadkom primerljive z bralnimi sposobnostmi normalno sliščeih otrok. Predvidevamo, da boljše slušne, govorne in jezikovne sposobnosti otrok s polževim vsadkom, vplivajo na kasnejše otrokove bralne sposobnosti, kar nameravamo opredeliti tudi v sklopu širše raziskave.

## LITERATURA

1. Marschark M (1993). Psychological Development of Deaf Children. New York: Oxford University Press, 128-150.
2. Perfetti CA, Sandak R (2000). Reading optimally builds on spoken language: Implications for deaf readers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*: 5/32-50.
3. Spencer LJ, Oleson JJ (2008). Early Listening and Speaking Skills Predict Later Reading Proficiency in Pediatric Cochlear Implant Users. *Ear&Hearing*: 29/270-280.
4. Geers A (2003). Predictors of Reading skill Development in Children with Early Cochlear implantation. *Ear&Hearing*: 24/59S-68S.
5. Geers AE (2005). Factors influencing spoken language outcomes in children following early cochlear implantation. *Adv Otorhinolaryngol*: 64/50-65.
6. McDonald CC, Zwolan TA (2004). Examining Multiple Sources of Influence on the Reading Comprehension Skills of Children Who Use Cochlear Implants. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*: 47/509-526.
7. Marschark M, Rhoten C, Fabich M (2007). Effects of cochlear Implants on Childrens Reading and Academic Achievement. *Journal of Deaf Studies and deaf Education*: 12/269-282.
8. O'Donoghue A (2008). Reading abilities after cochlear implantation The effect of age at implantation on outcomes at 5 and 7 years after implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*: 72/1471-8.
9. Davis-Kean PE (2005). The Influence of Parent Education and Family Income on Child Achievement: The Indirect Role of parental Expectations and the Home Environment. *Journal of family Psychology*: 2/ 294-304.

# VERBOTONALNA BROJALICA U REHABILITACIJI SLUŠANJA I GOVORA

Nataša Klarić Bonacci

Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG Zagreb, Hrvatska

## SAŽETAK

*Razumijevanje govorne komunikacije rezultat je strukturalne organizacije svih sastavnica govora ili govornih vrednota. Verbotonalna metoda za rehabilitaciju slušanja i govora Petra Guberine razvijena je s ciljem podupiranja razvoja govora sa svim njegovim fonetskim karakteristikama te uključuje niz praktičnih postupaka koji na optimalan način ispunjavaju spomenuti cilj. Glazbene stimulacije, kao jedan od tih postupaka, povezuju glazbene elemente i vrednote govornoga jezika.*

*Brojalica - struktura kojom dominira ritam, a sastavljena je od riječi koje se rimuju - pokazala se kao optimalno sredstvo u rehabilitaciji osoba sa oštećenjem slušanja i govora. Korpus verbotonalnih brojlica osmišljenih prvenstveno u svrhu rehabilitacije slušanja i govora u Poliklinici SUVAG odlikuje se pažljivo odabranim fonetskim materijalom u iracionalnom, kao i govornom dijelu poluracionalnih i govornih brojlica, što potiče usvajanje i omogućava korekciju određenih glasova, no istovremeno jača i fonološku osjetljivost u djece.*

*Ritam svake pojedine verbotonalne brojlice u skladu je s fonetskim karakteristikama pojedinog glasa što također utječe na brže usvajanje glasa, ali je i glavno sredstvo kod rada na distinkciji i korekciji glasova.*

*Novija znanstvena istraživanja pokazuju utjecaj brojlice na razvoj metajezičnih sposobnosti u djece te ističu važnost brojlice u razvoju fonološke osjetljivosti kao preduvjeta za razvoj vještina čitanja i pisanja, otkrivajući tako univerzalne mogućnosti primjene verbotonalne brojlice u rehabilitaciji, ali i prevenciji takve vrste oštećenja.*

*Suvremena znanost potvrđuje stoga univerzalnost verbotonalne metode i podupire primjenu brojlica koje se koriste u postupku glazbenih stimulacija u Poliklinici SUVAG u rehabilitaciji slušanja i govora.*

**KLJUČNE RIJEČI:** *verbotonalna metoda, verbotonalna brojlica, glazbene stimulacije, korekcija govornih glasova, fonološka osjetljivost*

Pedesetih godina prošlog stoljeća akademik Petar Guberina razvio je verbotonalni sistem i unutar njega verbotonalnu metodu koja podupire razvoj govora sa svim njegovim fonetskim karakteristikama. (Šmit, 2001). Govor se u VT metodi smatra rezultatom djelovanja svih sastavnica i postupaka koji sudjeluju u procesu govorenja, odnosno spoj leksičkih sredstava i neleksičkih sredstava ili VREDNOTA GOVORNOG JEZIKA (Guberina, 1952). Samo usklađenost navedenih sastavnica može dovesti do ostvarenja govorne komunikacije. U osoba oštećena sluha i osoba s jezično-govornim poteškoćama ta je usklađenost narušena. Spoznaje o povezanosti strukturalnih sastavnica govora, kojih su rezultat govorni glasovi i ljudskog tijela, bez čijeg pokreta ne može niti doći do stvaranja govornih glasova, dovele su do iznalaženja posebnih postupaka u rehabilitaciji slušanja i govora, čijom bi se primjenom postigao dobar izgovor i percepcija govornih glasova. Ti su postupci jednim imenom nazvani fonetski ritmovi. Jedan od postupaka unutar fonetskih ritmova su glazbene stimulacije. Ovaj postupak koristi glazbene sastavnice ili vrednote u rehabilitaciji slušanja i govora i to prvenstveno zbog povezanosti tih sastavnica sa osnovnim strukturalnim sastavnicama govora, odnosno vrednotama govornog jezika.

Usporedimo li govor i glazbu, uočit ćemo usku povezanost, odnosno nedjeljivost između govornih i glazbenih vrednota.

## Slika br.1

### GOVOR

ritam  
intonacija  
intenzitet  
vrijeme  
napetost

### GLAZBA

ritam  
melodija  
dinamika  
tempo  
staccato/legato



Istraživanja provedena desetljećima nakon uvođenja postupka glazbenih stimulacija u rehabilitaciju slušanja i govora u Poliklinici SUVAG (tada Centru SUVAG) stavljaju povezanost govora i glazbe ponovo u središte pozornosti.

Papalia i Olds (1982) u svom istraživanju ispituju sposobnost dojenčeta da odredi smjer zvuka i zamjećuje zvukove različite frekvencije, intenziteta, trajanja i tempa. Bebe postaju svjesne intonacije, visine i ritma, strukturalnih sastavnica govora, ali i glazbe. Dva desetljeća kasnije Lily Chen-Hafteck osvrće se na navedeno i brojna druga istraživanja o povezanosti govora i glazbe zaključujući da rana percepcija zvuka uključuje procese dekodiranja zajedničke govoru (jeziku) i glazbi (Chen-Hafteck, 1996.) McMullen i Saffran u svome istraživanju u kojem uspoređuju jezik i glazbu dolaze također do zaključka da jezik i glazba dijele ključne mehanizme obrade, a kao jedan od mehanizama navode mehanizam obrade, odnosno kategorizacije zvučnih signala. Percepcija odnosno razlikovanje najmanjeg smislenog zvučnog signala, što je u govoru fonem, a u glazbi ton, unutar kompleksnijeg zvučnog signala odvija se na isti način. (McMullen i Saffran, 2004). Isto tvrdi i Patel u svojoj knjizi „Music, language and the brain.“ (Patel, 2008).

Sve navedeno potvrđuje opravdanost glazbenih stimulacija u procesu stimuliranja ranog razvoja govora, ali i rehabilitaciji slušanja i govora kod djece oštećena sluha te djece s jezično-govornim poteškoćama.

## **GLAZBENE STIMULACIJE U REHABILITACIJI SLUŠANJA I GOVORA PO VERBOTONALNOJ METODI I VERBOTONALNA BROJALICA**

Kako glazbom stimulirati dijete oštećena sluha i govora odnosno jezika?

Uporaba glazbenih stimulacija u rehabilitaciji slušanja i govora po verbotonalnoj metodi temelji se na vrlo važnoj spoznaji o osjetljivosti ljudskog tijela na niske frekvencije.

Osnovna sinkronizacija ljudskog tijela stvorena je uz pomoć niskih frekvencija. To su frekvencije na koje je ljudsko tijelo, uključujući tijelo osobe sa slušnim oštećenjem, najosjetljivije. Ritam se prenosi upravo niskim frekvencijama, što znači da ga percipira svako ljudsko biće. (Guberina, 1970).

Ova spoznaja ključna je u odabiru ritma kao jedne od temeljnih glazbenih vrednota u procesu rehabilitacije slušanja i govora.

Igre s ritmovima, namijenjene najmlađoj djeci sa slušnim oštećenjem, imaju brojne prednosti u procesu razvijanja osjećaja za ritam, koji prethodi kasnijem razvoju govora. Takve igre uvode djecu u svijet ritma, bude urođeni instinkt za ritam, utječu na stjecanje samokontrole u djeteta, uravnotežuju afektivnost, pomažu pri postizanju bogatstva glasa i timbra te pripremaju dijete za buduće govorne strukture. (Šmit, 2001).

U nastojanju da se govor djeteta sa slušnim oštećenjem što više približi govoru djeteta s urednim sluhom, bilo je potrebno naći optimalnu zvučnu stimulaciju, odnosno strukturu koja bi u sebi sadržavala odnosno povezivala glazbene i govorne sastavnice.

Tako je nastala verbotonalna brojlica koju definiramo kao ritmičku strukturu koja sadrži riječi bez značenja (logatome) ili logatome kombinirane s riječima sa značenjem.

Razlikujemo osnovnu brojlicu, brojlicu koja sadrži logatome i riječi te govornu brojlicu. Osnovna brojlica sastoji se od slogova bez značenja.

### **Primjer:**

**pa pa po**

**papa papa po**

**papa papa papa po**

**papa po**

Brojlica je osnovno sredstvo u postupku glazbenih stimulacija u rehabilitaciji po verbotonalnoj metodi. Osnovne su brojlice, poput navedene brojlice za govorni glas „p“, osmišljene za svaki pojedini govorni glas hrvatskog fonetskog sustava. Cilj ovakve brojlice jest potaknuti, a u kasnijim fazama rehabilitacije i učvrstiti dobar izgovor pojedinog govornog glasa. Također, koristi se i u korekciji krivo postavljenih govornih glasova te za distinkciju

među govornim glasovima. Karakteristika ovakve brojalice jest da njezin ritam sadrži osnovne kvalitete svakog pojedinog govornog glasa.

Redosljed obrade osnovnih brojlica odvija se po načelu fonetske progresije, što znači da prati fonetski razvoj djeteta s urednim sluhom.

Rehabilitacija slušanja i govora unutar postupka glazbenih stimulacija nastavlja se uvođenjem brojalice koja sadrži logatome i riječi. Ovakva brojlica označava prvi prijelaz iz glazbenog u govorni ritam. Ona je zapravo mali sastav s ritmiziranim riječima koji djetetu sa oštećenjem slušanja i (ili) govora otvara mogućnost ritmičkog izgovora cijele rečenice.

**Primjer:**

**pa pa po**

**papa papa po**

**Opa! Pa-pa!**

Navedenu brojalicu slijedi govorna brojlica, u potpunosti sastavljena od riječi sa značenjem ili kratkih rečenica. U ovakvim brojalicama česte su onomatopeje, koje, bez obzira što nisu jednoznačne, ubrajamo u leksički materijal. Ovakva se struktura može izjednačiti s pojmom pjesmice („nursery rhymes“), a nazivamo je brojalicom, jer je ritam, baš kao i u brojatici, njezin osnovni čimbenik.

**Primjer:**

**Tap! Tap! Tapa tap!**

**Iz oblaka pala kap!**

**Kap! Kap! Kap po kap,**

**Evo kiše! Tapa, tapa, tap!**

## **POSEBITOSTI VERBOTONALNE BROJALICE**

U novije se vrijeme brojna istraživanja bave pitanjem utječe li i na koji način podučavanje djece brojalicama („nursery rhymes“) na razvoj fonološke osjetljivosti, kao bitne predvještine za kasniji razvoj čitanja i pisanja. Utvrđeno je da su slušni mehanizmi zaduženi za percepciju glazbe povezani s mehanizmima potrebnim za razvoj fonološke osjetljivosti. (Anvari et al.2002).

Dege i Schwarzer (2011) također ispituju utjecaj glazbe na razvoj fonološke osjetljivosti kod djece predškolskog uzrasta. Nakon podvrgavanja jedne skupine djece usvajanju glazbenog programa posebno osmišljenom za potrebe ovog istraživanja (koji uključuje i učenje brojlica), druge skupine djece podvrgnute programu osmišljenom za poticanje razvoja fonološke osjetljivosti i kontrolne skupine, uočeno je da djeca iz prve dvije skupine pokazuju značajan napredak u razvoju fonološke osjetljivosti. Pretpostavka je da ritmičke vježbe te pjesmice koje sadrže riječi kombinirane s ritmom indirektno utječu na sposobnost detekcije rime, izdvajanja prvog glasa u riječi i sinteze govornih glasova u veću govornu cjelinu.

Kod djece s poteškoćama slušanja te u jezično-govornom razvoju, međutim, potrebno je suptilnije pristupiti pri odabiru brojlica koje, između ostalog, potiču razvoj fonološke osjetljivosti.

Nekoliko je prednosti verbotonalne brojalice pred tradicionalnim dječjim brojalicama koje je čine primjerenijim sredstvom u postupku rehabilitacije slušanja i govora.

Osnovna karakteristika svake, pa tako i verbotonalne brojalice jest ritam. Brojalicom prebrojavamo djecu te se ona kao jednostavna ritmička forma lako percipira i pamti.

No verbotonalnu brojalicu od ostalih dječjih brojlica razlikuje u prvom redu pažljivo odabran fonetski materijal u osnovnoj te brojatici s logatomima i riječima sa značenjem. Prvotno osmišljena s ciljem da izaziva, učvršćuje i

korigira pojedini glas kod djece sa slušno-govornim poteškoćama, osnovna brojalica ne sadrži mnogo različitih glasova od kojih neke djeca nisu usvojila, kao što to može biti slučaj s nekom od tradicionalnih dječjih brojalica. (Primjer: „En ten tini“). Na taj način pred dijete nisu stavljeni artikulacijski zahtjevi koje ono ne može ispuniti, već se kroz takvu brojalicu stvara mogućnost da percipira određeni glas, ponavlja ga, dok istovremeno u pozadini „sluša“ ritam, koji mu olakšava pamćenje strukture. Govorna brojalica u potpunosti je sastavljena od riječi ili kratkih rečenica koje se rimuju, no fonetski materijal od kojeg je sastavljena osmišljen je prema načelima fonetske progresije što prati djetetov individualni govorni razvoj. Također, riječi koje se rimuju, najčešće se razlikuju samo u jednom govornom glasu (npr. sat i bat), što olakšava percepciju različitih govornih glasova, no posredno utječe i na djetetovu sposobnost da izdvoji govorni glas iz riječi, što je čimbenik fonološke osjetljivosti.

Ovaj rad ima za cilj pokazati univerzalnost i bezveremenost verbotonalne teorije koja potvrdu dobiva brojnim suvremenim istraživanjima. Drugi cilj ovog rada jest potaknuti znanstvena istraživanja o primjeni brojalice u razvoju metajezičnih sposobnosti posebice kod djece s oštećenjem sluha i jezično-govornim poteškoćama, te naposljetku potaknuti uporabu verbotonalne brojalice u rehabilitaciji slušanja i govora i izvan okvira postupka glazbenih stimulacija.

#### **LITERATURA:**

1. Anvari et al (2002). Relations among musical skills, phonological processing, and early reading ability in preschool children. *J.Exp. Child Psychol.* 83, 111-130.
2. Dege, F., Schwarzer, G. (2011). The effect of a music program on phonological awareness in preschoolers. *Frontiers in psychology*, 2011, vol. 2, article 124.
3. Chen-Hafteck, L. (1997). Music and language development in early childhood: Integrating past research in the two domains. *Early child Development and care*, 1997, vol. 130, 85-97
4. Guberina, P. (1952). *Zvuk i pokret u jeziku*, Matica Hrvatska, Zagreb, 1952.; pretisak: *Zavod za fonetiku, Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu*, Zagreb, 1967, 3-16, Zagreb, 1959.
5. Guberina, P. (1970). Phonetic rhythms in the verbotonal system. *Revue de Phonétique Appliquée*, n. 16, 1970, 3-12.
6. McMullen, E., and Saffran, J. R. (2004). Music and language: a developmental comparison. *Music Percept.* 21, 289-311.
7. Papalia, D. E. and Olds, S. W. (1982). *A child's world: infancy through adolescence* (3rd ed.). New York: McGraw-Hill.
8. Patel, A. D. (2008). *Music, language and the brain*. Oxford: University Press.
9. Šmit, B. (2001). *Glazbom do govora*, Naklada Haid, 2001.

# FUNKCIONALNOST POSLUŠANJA OTROK OB UPORABI SLUŠNIH PRIPOMOČKOV

Katja Lovše, Diana Ropert  
Center za sluh in govor Maribor

## POVZETEK

*Nova tehnologija nam tako na področju diagnostike kot tudi rehabilitacije omogoča hitro odkrivanje izgube sluha in pomoč pri razvijanju poslušanja, govora in jezika. Otroci s slušnimi pripomočki so večinoma vključeni v surdopedagoško/logopedsko obravnavo. Slušnega terapevta ne zanima samo ali otrok sliši, ampak tudi ali slišano pozna, diferencira in razume v različnih zvočnih okoljih. Glavni namen najine raziskave je bil preverjanje funkcionalnosti poslušanja otrok s slušnimi pripomočki v različno glasnih okoljih. Za potrebe raziskave sva prevedli in priredili vprašalnik podjetja Oticon, C.H.I.L.D (Karen Anderson&Joseph Smaldino: Children's Home Inventory for Listening Difficulties, 2000). Vprašalnik sva poimenovali Lista za oceno poslušanja v različnih okoljih. V raziskavo sva vključili otroke s slušnimi pripomočki, ki so obravnavani na Centru za sluh in govor Maribor in so stari od 3 do 12 let. Z raziskavo sva želeli ugotoviti, kako učinkovito poslušajo otroci s svojimi slušnimi pripomočki ter kako uspešni so pri razumevanju govora v različnih okoljih. V vprašalnik sva dodali še informacije o vrsti slušnega pripomočka in čas, ko ga je otrok dobil.*

**KLJUČNE BESEDE:** *poslušanje, razumevanje govora, ocena poslušanja, težave pri poslušanju, otroci s slušnimi pripomočki, okolja poslušanja, uspešna komunikacija.*

## ABSTRACT

*New technology gives us many opportunities in the field of diagnostics and rehabilitation. It enables a rapid detection of hearing loss and an early treatment in the development of listening, speech and language. Children who are using hearing technology are mostly involved in listening and speech therapy. Therapist is not only interested in whether a child hears, but also wants to know how good he understands the speech in different sound environments. The main purpose of our research was to check how functional the hearing of children with hearing technology was in differently noisy environments. For the purpose of research, we translated and adapted a questionnaire which was designed by the company Oticon, named C.H.I.L.D. (Karen Anderson & Joseph Smaldino: Children's Home Inventory for Listening Difficulties, 2000). Our research included children with hearing aids and cochlear implants, who are being treated at the Centre for Hearing and Speech Maribor and are aged 3-12 years. With this research we wanted to find out how effectively children hear with their hearing technology and how successful they are in understanding speech in different environments. In the questionnaire, we added information of the type of hearing technology and the time the child had received it.*

**KEYWORDS:** *hearing, speech understanding, listening evaluation, difficulties at hearing, children with hearing technology, hearing environments, successful communication.*

## UVOD

Nova tehnologija nam tako na področju diagnostike kot tudi rehabilitacije omogoča hitro odkrivanje izgube sluha in pomoč pri razvijanju poslušanja, govora in jezika. Na trgu so na voljo različni slušni pripomočki: slušni aparati, polžev vsadek, kostno usidrani slušni aparati, kombinirani slušni pripomočki in vsadki možganskega debla. V svoji poklicni praksi se najpogosteje srečujemo z otroki, ki poslušajo s pomočjo slušnih aparatov, polževih vsadkov ali s kombinacijo obojega.

Otroci s slušnimi pripomočki so večinoma vključeni v logopedsko/surdopedagoško obravnavo. V procesu rehabilitacije se izvajajo slušno-govorne vaje. Slušnega terapevta ne zanima samo, ali otrok zvok zazna, ampak tudi ali ga prepozna in razume. Preverjanje funkcionalnosti poslušanja otrok je bilo glavni namen najine raziskave. Za potrebe raziskave sva prevedli in priredili vprašalnik podjetja Oticon, C.H.I.L.D (Karen Anderson&Joseph Smaldino: Children's Home Inventory for Listening Difficulties, 2000). Vprašalnik sva poimenovali Lista za oceno poslušanja v domačem okolju. V raziskavo sva vključili otroke s slušnimi pripomočki, ki so obravnavani na Centru za sluh in govor Maribor in so stari od 3 do 12 let.

## PREISKOVANCI IN METODE

Določanje učinkovitosti poslušanja otroka zahteva veliko več informacij kot le rezultat tonske avdiometrije. Izguba sluha pomembno vpliva na kvaliteto vsakdanjega življenja otroka ter njegove družine. Vprašalnik nam daje vpogled v otrokove komunikacijske potrebe v domačem okolju. Prav tako je zelo pomembno spremljanje razvoja otrokovih sposobnosti poslušanja v domačem okolju, ki je primarno okolje za učenje jezika in govora (Anderson&Smaldino, 2007).

Andersonova in Smaldino (2007) navajata ključne točke za uspešno komunikacijo z otrokom, ki posluša s slušnim pripomočkom. Te so:

1. Razdalja je kritična.
2. Hrup otežuje razumevanje.
3. Pomagajte si z ogledovanjem.
4. Razvijte strategije, s katerimi boste lažje pritegnili otrokovo pozornost.
5. Tehnologija vam lahko pomaga pri bujenju, premagovanju razdalje in hrupa, poslušanju preko telefona, razumevanju govora na televiziji in v filmu, znakih za alarm, športnih aktivnostih ...

Vprašalnik C.H.I.L.D. navajajo različni tuji avtorji kot učinkovit pripomoček za oceno poslušanja otroka s slušnim pripomočkom. Redno je vključen v raziskave pri ugotavljanju učinkovitosti poslušanja z določenimi slušnimi aparati.

Uporabnost vprašalnika C.H.I.L.D.:

- Je pomoč staršem pri prepoznavanju težav pri poslušanju v določenih okoljih.
- Služi kot test pred in po nastavitvah polževih vsadkov in slušnih aparatov.
- Je pomoč pri svetovanju staršem pri možnih težavah na področju poslušanja, ki jih otrok ima.
- Je pomoč pri oceni, ali otrok potrebuje dodatne pripomočke za izboljšanje kvalitete poslušanja (npr. FM sistem).
- Služi tudi za preverjanje delovanja pripomočkov.

V vprašalniku starši ocenjujejo otrokovo poslušanje s pomočjo lestvice od 1 do 8 (1 – govora sploh ne zazna in 8 – razume vse povedano). Starši ocenjujejo otrokovo sposobnost poslušanja v 15 različnih situacijah, ki vključujejo poslušanje v naslednjih okoljih: tiho okolje, hrup (npr. pogovori v skupini, nakupovalno središče), razdalja (2m in več), družba (sorojencev, vrstnikov), mediji (televizija, radio).

Z raziskavo sva želeli ugotoviti, kako učinkovito poslušajo otroci s svojimi slušnimi pripomočki, kako uspešni so pri prepoznavi zvokov in razumevanju govora v različnih okoljih. V vprašalnik sva dodali še informacije o vrsti slušnega pripomočka in čas, ko ga je otrok dobil. Z raziskavo želiva dobiti vpogled v funkcionalnost poslušanja otrok s slušnimi pripomočki, ki jih obravnavava, ter posledično informacije o tem, na katerih področjih je poslušanje pri otroku še potrebno razvijati.

Staršem otrok s slušnimi pripomočki sva v mesecu aprilu razdelili vprašalnike. Rezultate vprašalnikov sva nato statistično obdelali v programu SPSS Ibm Statistics 20. Podatke sva predstavili v tabeli, na grafu in opisno. Uporabili sva deskriptivno statistiko in hi-kvadrat preizkus oziroma Fischerjev eksaktni test.

Vprašalnik so izpolnili starši 31 otrok starih od 20 mesecev do 15 let in pol. Od tega je bilo 23 dečkov in 8 deklic. 17 otrok uporablja polžev vsadek, 14 otrok pa enega ali oba ušesna slušna aparata. Sedemindvajset otrok je vključenih v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, štirje pa v prilagojeni program vzgoje in izobraževanja.

Poudariti je potrebno tudi to, da je med otroki, vključenimi v raziskavo precej več mlajših otrok, ki poslušajo s slušnimi aparati.

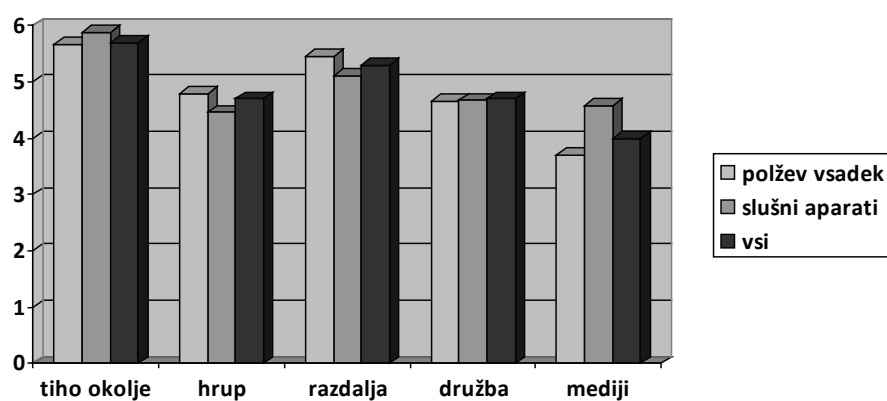
## REZULTATI

Otroci so pri točkovanju uspešnosti dosegli od 47 do 111 točk od možnih 120 točk. Povprečno so dosegli 78 točk. Najuspešnejši so bili pri nalogi, ki opisuje poslušanje v tihem okolju in možnost ogledovanja. V povprečju so dosegli 6,73 točke od možnih 8 točk. Zelo uspešni so bili tudi pri zaznavi hišnega zvonca (povprečje točk 6,70), pri odzivu na svoje ime (povprečno število točk je bilo 6,53) in pri pogovoru z drugimi otroki med igro (povprečno

število točk je bilo 6,00). Največ težav so imeli pri razumevanju dialogov v risanki ali filmu (dosegli so povprečno 4,00 točke), pri odzivu na svoje ime med igro in pri pogovoru v nakupovalnem središču ali trgovini (dosegli so približno 4,50 točk).

**Tabela 1:** Poslušanje otrok s slušnimi pripomočki v različnih okoljih

| okolje      | povprečno število točk    |                           |      |
|-------------|---------------------------|---------------------------|------|
|             | otroci s polževim vsadkom | otroci s slušnimi aparati | vsi  |
| tiho okolje | 5,67                      | 5,87                      | 5,7  |
| hrup        | 4,79                      | 4,46                      | 4,7  |
| razdalja    | 5,46                      | 5,11                      | 5,3  |
| družba      | 4,66                      | 4,67                      | 4,7  |
| mediji      | 3,71                      | 4,57                      | 4,00 |



**Graf 1:** Poslušanje otrok s slušnimi pripomočki v različnih okoljih

Izid  $\chi^2$ -preizkusa ( $\chi^2 = 30,546$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,134$ ) ni pokazal statistično pomembne razlike pri povprečnem številu točk glede na vrsto slušnega pripomočka. Enako uspešni so bili otroci, ki poslušajo s polževim vsadkom, kot tudi otroci, ki poslušajo s slušnimi aparati.

V raziskavi naju je zanimalo tudi, ali obstaja statistično pomembna razlika glede na to, kdaj so otroci pridobili slušni pripomoček, bodisi slušni aparat bodisi polžev vsadek (slušna starost otrok). Predvidevali sva, da so pri poslušanju uspešnejši otroci, ki so slušni pripomoček pridobili prej. Izid  $\chi^2$ -preizkusa ( $\chi^2 = 30,546$ ;  $g = 1$ ;  $P = 1,00$ ) ni pokazal statistično pomembne razlike pri povprečnem številu točk glede na slušno starost. Najin vzorec otrok je bil majhen in tudi zelo raznolik, tako po izgubi sluha kot tudi po starosti, zato meniva, da je težko pridobiti statistično značilne rezultate na takšnem vzorcu.

## RAZPRAVA

Iz rezultatov je razvidno, da otroci najbolje poslušajo v tistem okolju, najslabše pa slišijo in razumejo govor, predvajan preko medijev.

Primerjava med uporabniki polževih vsadkov in slušnih aparatov kaže, da otroci s polževim vsadkom bolje poslušajo v hrupu in z večje razdalje, otroci s slušnimi aparati pa imajo boljše rezultate poslušanja v tistem okolju in pri poslušanju medijev.

V družbi so izenačeni ne glede na vrsto slušnega pripomočka.

## ZAKLJUČEK

S pomočjo vprašalnika lahko starši ocenijo poslušanje svojih otrok v različnih okoljih poslušanja. Rezultati vprašalnika so v pomoč tudi surdopedagogu, saj je v ambulanti težko simulirati okolja, v katerih se otrok znajde v vsakdanjem življenju. Reševanje vprašalnika je s strani staršev seveda subjektivno, saj imajo različna pričakovanja



do poslušanja svojih otrok. Surdopedagog, ki bo upošteval oceno vprašalnika, mora tako uporabiti določeno mero objektivnosti.

**LITERATURA:**

1. Anderson K. L. in Smaldino J. J. Children's Home Inventory for Listening Difficulties. Denmark: Oticon; 2007.
2. Field, A. (2005). Discovering Statistics Using SPSS. London: SAGE Publications.
3. Sagadin, J. (2003). statistične metode za pedagoge. Maribor: Obzorja.
4. Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno dne, 1.4.2014 s [https://www.stat.si/novica\\_prikazi.aspx?id=3606](https://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=3606)

# ŠTUDIJA PRIMERA: RAZVOJ SLUŠNIH IN GOVORNO JEZIKOVNIH SPOSOBNOSTI ZGODAJ IMPLANTIRANEGA OTROKA

Irena Varžič

Center za sluh in govor Maribor

## POVZETEK

*V prispevku bom prikazala študijo primera razvoja slušnih in govornih sposobnosti otroka, ki je dobil polžev vsadek (PV) pred 2. letom starosti. Kljub začetnim zapletom je danes otrok pri starosti 12 let in pol zelo dobro rehabilitiran, saj je dobro razvil poslušanje, razumevanje in govor.*

*Gre za dečka, rojenega novembra 2001 v 27. tednu nosečnosti. Pred izpustom iz porodnišnice so s preiskavo TEOAE odkrili neodzivnost na slušne dražljaje. S sedmimi meseci je dobil slušne aparate (SA) in bil redno spremljan v Kliničnem centru Ljubljana s strani zdravnikov in defektologinje. Pri starosti 20 mesecev je začel poslušati s PV. Julija 2005 se mu je premaknil sprejemnik in sledila je prva reoperacija, tej pa še štiri. Težave so se ponavljale in odločili so se, da mu PV vstavijo na drugo, desno uho. Od takrat ni imel več težav s PV.*

*Deček je bil vključen v surdopedagoško obravnavo še pred dodelitvijo PV in je z njo redno nadaljeval vse do danes. Njegov napredek sem spremljala preko dnevnikov in zapisov staršev in preko objektivnih preverjanj. Novembra 2005 smo izvedli preverjanje z LittelEarsovim vprašalnikom za starše o razvoju poslušanja otrok, ki je pokazalo nad pričakovane rezultate za njegovo slušno starost. Junija 2010 smo razvoj preverjali s Testno baterijo EARS, kjer je prav tako dosegal dobre rezultate. Prikazala pa bom tudi njegovo dobro poslušanje, razumevanje ter govor in jezik danes, kar potrjujejo tudi njegovi dobri rezultati na Nacionalnem preverjanju znanja (NPZ).*

**KLJUČNE BESEDE:** študij primera, polžev vsadek, rehabilitacija, razvoj slušnih sposobnosti, razvoj govorno jezikovnih sposobnosti

## UVOD

Na osnovi pregleda zdravniške dokumentacije, poročil, opažanj in testiranj defektologov ter zapiskov in dnevnikov staršev sem pripravila podroben pregled razvoja slušnih in govorno jezikovnih sposobnosti otroka, ki se je rodil gluhi in bil zgodaj vključen v slušno in govorno rehabilitacijo. Zaradi boljše preglednosti sem podatke uredila po kronološkem zaporedju.

## 2001

Deček se je rodil v Ljubljanski porodnišnici novembra 2001 v 27 tednu nosečnosti, z ekstremno nizko telesno težo 1000 g in dolžino 35 cm. Drugi dan po rojstvu je postal zlateničen in zato zdravljen s fototerapijo. 6. dan je porodna teža padla na 860 g. V 2. tednu hospitalizacije je prišlo do manjše krvavitve v možganih, ki se je čez nekaj časa sama absorbirala. Od 10. tedna starosti je bil polno dojen. Zaradi nezrelosti je po rojstvu potreboval dodatek kisika do 86. dne, zato je bil 3 mesece in 8 dni hospitaliziran. Presejalno testiranje sluha je bilo opravljeno februarja 2002 pred odpustom iz bolnišnice, kjer je bil TEOAE večkrat neodziven. Ob odpustu je bila njegova telesna teža 3050 g in dolžina 49 cm.

## 2002

Kontrolen pregled sluha je bil ponovno opravljen v Ljubljanskem kliničnem centru aprila 2002 (star 5 mesecev), kjer je bil TEOAE neodziven. Zato je bil od aprila do avgusta večkrat naročen na kontrolen pregled sluha, kjer je ADG v prostem polju kazal odzivanje na zvok jakosti 70 - 100 dB. Avgusta (star 9 mesecev) je dobil slušni aparat (SA). Starši v njegovem obnašanju niso opazili sprememb. Zdelo se jim je, da mu SA ne koristi. Imel je redne kontrole sluha, kjer se je včasih na zvok odzival, včasih pa ne. Ob pregledih sluha so starši dobili tudi navodila defektologinje, kako naj spodbujajo poslušanje in na kaj naj bodo pozorni. Po dodatnih preiskavah, (APMD obojestransko ni bilo odziva niti pri jakosti 105 dB, kohleografija...), so se odločili, da je kandidat za polžev vsadek (PV).

V tem času je redno obiskoval tudi fizioterapijo.

## 2003

- 29. 5. 2003 (star 1;6 let) je začel z individualno slušno terapijo na Centru za sluh in govor Maribor (CSGM), kjer so starši dobili ustrezne napotke za delo doma.
- 6. 6. 2003 (star 1;7 let) je bil po vseh potrebnih preiskavah v Ljubljanskem kliničnem centru operiran in dobil na levem ušesu PV, Cochlear.
- 2. 7. 2003 (star 1;8 let) je bila izvedena prva nastavitev PV. Mama pove, da je bil prvi zvok, na katerega je bil pozoren, zvok ženskih petk, ki so hodile po pločniku pred malčkom. Začel je z redno tedensko obravnavo na CSGM pri surdopedagoginji logopedinji Diani Ropert.
- 11. 7. 2003, en teden po operaciji, so starši že opazili spremembo v obnašanju. Igrat se je začel z zvočnimi igračkami. Odzivati se je začel na zvoke v okolju. ADG s PV v prostem polju kaže odzivanje na zvok jakosti 45-50 dB.
- 5. 9. 2003 (star 1;10 let) je ADG s PV v prostem polju kazal odzivanje na zvok jakosti 40 dB.
- 16.12. 2003 (star 2;1 let) je ADG s PV v prostem polju kazal odzivanje na zvok jakosti 30 dB. PV ni več odklanjal, začel ga je pogrešati, če ga ni imel, oz. če so se spraznile baterije. Takrat se je že odzival na svoje ime. Izgovarjal je prve onomatopeje. Mama pove, da so ga nenehno motivirali k poslušanju. Ko so npr. na sprehodu presenetili fazana, ki je zaprhutal, je z mamo poiskal sliko fazana in ga nalepil v logopedski zvezek. Tako je počasi nastajal delovni material, slike v logopedskem zvezku, ki jih je pred tem doživel kot zvok. Ta zvezek je imel zelo rad, veliko ga je prelistaval in utrjeval povezavo zvoka s sliko, z novimi pojmi.

## 2004

V tem letu se je nadaljevala habilitacija na CSGM. Prepoznaval je vedno več zvokov, njegov logopedski zvezek se je hitro polnil z vedno novimi slikami, besedami, povedmi. Njegov besednjak se ja širil. Rad je poslušal s PV in ga je pogrešal, če se je izklopil. Ob koncu leta je razumel govor tudi tujih ljudi. Izražal se je v krajših povedih, razumel nekatere predloge in uporabljal okoli 100 besed.

## 2005

- Nadaljeval je z intenzivno individualno slušno in govorno terapijo na CSGM. V prvi polovici leta je bil njegov slušni in govorno jezikovni razvoj zelo intenziven. Veliko je poslušal zvoke okolja, živali in govor in je vedno več razumel. Zelo rad se je vključeval v vsakodnevna domača opravila, ki so jih starši izkoristili za nenehno spodbujanje poslušanja, govora in jezika, tako da so mu nenehno opisovali, razlagali, kaj so počeli, poimenovali so različne stvari in ga opozarjali na nove zvoke.
- Avgusta (star 3;8 let) so se začele težave s sprejemnikom PV. Zaradi seruma v področju sprejemnika implanta so ga 22. 8. operirali, pri čemer so ugotovili zdrs implanta iz ležišča.
- Septembra so ga starši vpisali v vrtec v domačem okolju, kjer je imel dodatno strokovno pomoč surdopedagoginje. Vrtca zaradi pogostih bolezni in hospitalizacij ni redno obiskoval.
- Oktobra starši izpolnijo LittlEarsov vprašalnik za starše o razvoju poslušanja otrok. V njem so zajeta vsa bistvena področja predgovornega slušnega razvoja: sprejemanje, razumevanje in ustrezno reagiranje kot tudi oglašanje na zvočne (govorne) dražljaje. Pri slušni starosti 28 mesecev je na vprašalniku dosegel nad pričakovane rezultate (35 od 35 točk) za svojo slušno starost.
- Oktobra so začeli starši opažati, da se je na zvoke sicer odzival, vendar je slabše razumel kot prej.
- Novembra so starši opažali, da je slabše slišal tihe zvoke, določeni zvoki (npr. žvižganje) so ga motili.
- 29. 11. (star 4 leta) sledi ponovna operacija, saj so se okoli sprejemnika začele delati granulacije.

## 2006

- Januar: ker je nesindromska, senzorinevralna podedovana gluhoti prevladujoča oblika gluhoti pri otrocih, so na Pediatrični kliniki Ljubljana izvedli molekularno genetske preiskave in sicer iskanje mutacije na genu za koneksin 26 (kromosom 13q11-12), vendar na pregledanih delih kromosoma niso našli mutacije.
- Januarja, aprila in julija so sledile še tri operacije, pri katerih so odstranili na novo nastale granulacije okoli sprejemnika.

- 4. december: ker so težave okoli implanta še kar ostajale, so se odločili za vstavitve novega implanta Nucleus CI24R na drugo, desno uho.

## 2007

- 11. januar (star 5;2 let): 1. nastavitev novega PV na desnem ušesu.

- V obdobju od avgusta 2005 do januarja 2007 (1 leto in 5 mesecev) je bilo sprejemanje zvoka omejeno. Starši so povedali, da je v tem obdobju zelo slabo slišal in slabo razumel ter je predvsem bral z ust, pri čemer je najbolje razumel mamo.

- 1. februar: ADG je v prostem polju s PV kazal, da se je odzival na zvoke jakosti 45 dB desno in 30 dB levo.

- 16. februar: ker so bile okoli levega sprejemnika še vedno težave, so se odločili za odstranitev PV na levem ušesu.

## 2008

- Nadaljuje z redno tedensko surdopedagoško obravnavo.

- Marec (star 6;4 let): iz poročila surdopedagoginje je razvidno:

- slušni status: posluša na celotnem frekvenčnem področju govora pri jakosti 30 dB. Slušno loči vse glasove. Dobro diferencira besede. Manjše zamenjave in izpuščanje glasov se pojavijo pri neznanih besedah. Pri znanih vsebinah sledi štiri besednemu stavku. Pri neznanih besedah izpusti glas, v stavku pa kakšno krajšo oz. neznano besedo. Slušna koncentracija pri poslušanju teksta je še kratkotrajna.
- govorni status: brez večjih težav verbalno komunicira z domačimi in širšo okolico. Njegov govor je dokaj razumljiv. Pojavljajo se še napake v artikulaciji, zaradi težjih soglasniških sklopov, vendar po opozorilu popravi napake preko slušne kontrole. Tujim osebam je njegov govor včasih nerazumljiv, zaradi pomanjkljive artikulacije ter zadržanosti do tujih oseb. Besedni zaklad ima dovolj velik, da spontano verbalno komunicira. Ob spodbujanjem uporabi tudi predloge in pridevnike. V spontani govor počasi vnaša jezikovna pravila.
- razumevanje: verbalni govor dobro razume. Če kaj ne razume, vpraša. Razume krajša in daljša navodila. Sledi in razume tudi brana besedila (zgodbe).
- mnenje: Njegove slušne in govorne sposobnosti so razvite do te mere, da se lahko vključi v redni vzgojno izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo v osnovni šoli v domačem kraju.

- September: z Odločbo izdano pri Zavodu Republike Slovenije je bil usmerjen v redni vzgojno izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in s petimi urami dodatne strokovne pomoči. Takrat je dobil FM sistem Microlink za 3G Cochlear.

- Oktobra sem kot njegova surdopedagoginja pripravila uvodno srečanje s starši in učiteljico vseh prvošolcev in jih seznanila s posebnostmi poslušanja otroka s PV.

- Učitelji njegove šole so se pred sprejemom in skozi celo šolsko leto dodatno strokovno izobraževali na CSGM (začetna izobraževanja za učitelje, ki učijo otroka s PV) in imeli mojo pomoč, saj sem tedensko prihajala na šolo in z dečkom izvajala dodatno strokovno pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir, oz. motenj.

## 2009

Junija (star 7;7 let) sem med drugim zapisala v poročilo o izvajanju dodatne strokovne pomoči:

“Dečkovo poslušanje v optimalnih pogojih poslušanja (v tišini, ko je pozoren na govor, ko govori ena oseba) je dobro, saj natančno posluša in razlikuje vse glasove slovenskega jezika, natančno posluša in razlikuje slušno podobne glasove ter podobne besede. Posluša lahko 6-7 besedno poved, kar je primerno za njegovo kronološko starost. Natančno in z zanimanjem posluša krajše besedilo, pri čemer vedno ne more razumeti vseh besed in ga obnovi s sestavljenimi povedmi. Slušno razume enostavna ter sestavljena navodila, ki jih pogosteje sliši, sicer pa mu kompleksnejša navodila včasih še predstavljajo težavo. Njegov besednjak je dober in se širi. Jasno in razločno izgovarja glasove, besede in povedi, pri čemer so šumniki mehčani. Kljub temu je dečkov govor dobro razumljiv. Razume nasprotja, zaimke in predloge. V jeziku se mu še pojavljajo napake.”

## 2010

Za preverjanje napredka sposobnosti poslušanja, razumevanja in govora sem uporabila Testno baterijo Ears. Ta vključuje LiP »Profil razvoja sposobnosti poslušanja«, test MTP, ki prikazuje sposobnost prepoznavanja besed na osnovi števila zlogov, test zaprte in test odprte liste enozložnih besed, test GASP z vprašanji, ki jih otrok ponovi ali nanje odgovori, usmerjeni test in test stavkov ter vprašalnika za starše in učitelje: MAIS in MUSS. Na vseh pod testih je otrok dosegel med 95 in 100%, kar pomeni da je dosegel odličen napredek na področju razvoja poslušanja, razumevanja in govora.

## 2012

- September: dobil je novi govorni procesor Cochlear CP810, ki ga je dobro sprejel in z njim dobro posluša.

## 2011-2014

Vsa leta šolanja so se učitelji, ki so ga učili, dodatno strokovno izobraževali na CSGM in se udeleževali Študijskih skupin, namenjenih učiteljem rednih šol, ki poučujejo gluhe in naglušne otroke. Delo dodatne strokovne pomoči specialne pedagoginje, ki ga je imela tedensko 2 šolski uri, surdopedagoginje, ki sem ga imela tedensko eno šolsko uro in dve uri učitelja je potekalo po vnaprej zastavljenem individualiziranem programu. Cilji so zajemali področja poslušanja, govorno jezikovnega izražanja, pisanja in branja ter razumevanja govora in jezika. Pri delu je bil zbran, motiviran in dobro razpoložen. Deček danes pravilno izgovarja vse glasove slovenskega jezika. Njegov govor je dobro razumljiv tudi ljudem, ki ga ne poznajo. Tako se lahko z govorom z vsemi dobro sporazumeva.

S pomočjo polževega vsadka zelo dobro posluša, če ima za to ustrezne pogoje, kot so bližina govorca, odsotnost hrupa v okolju, možnost odgledovanja govornikovih ust, ustrezna hitrost govora (ne prehitro), prostor brez odmeva, brez hitrega preskakovanja iz ene teme na drugo temo. Poslušanje različnih posnetkov je za njega manj razumljivo in potrebuje dodatna pojasnila ali napisan tekst, ki se posluša. Besede, ki jih prvič sliši, ali ki se jih manj pogosto uporablja (tujke, razne strokovne besede...), lahko napačno sliši in si jih tudi napačno zapomni, zato je potrebno, da se pri pouku preveri, kaj je slišal ali pa mu tako besedo zapišemo. Občasno se še pojavlja nepravilen vrstni red besed v povedi, napake v skladnji, a je tega malo. Dobro bere, piše in najde zahtevane podatke iz besedila. Njegov besednjak je bogat in se ustrezno širi. Pri preverjanju in ocenjevanju znanja ima po potrebi podaljšan čas za pisanje. Komunicira lahko tudi po telefonu.

Maja 2014 (star 12;6 let, v 6. razredu) je pisal nacionalno preverjanje znanja (NPZ). Pri matematiki je dosegel 90%, pri slovenskem jeziku 90 % in pri angleščini 45 % možnih točk. To je rezultat, ki govori sam zase in za katerega mu lahko samo čestitamo.

## ZAKLJUČEK

Menim, da je dober razvoj slušnih in govorno jezikovnih sposobnosti tega dečka rezultat zgodnje detekcije okvare sluha, zgodnja opremljenost s SA in PV, redna uporaba PV, nadaljevanje s slušno terapijo tudi, ko mu PV ni deloval optimalno, velika podpora staršev, ki so ga nenehno spodbujali k poslušanju, redna surdopedagoška pomoč ter individualne značilnosti otroka in njegove okolice.

# ODRAŠČANJE S POLŽEVIM VSADKOM

Marija Mira Ambruš

Osnovna šola I Murska Sobota

## POVZETEK

*V prispevku želim realno predstaviti vzpone in padce ob odraščanju gluhega sina, ki ima polžev vsadek. Moj sin s pomočjo polževega vsadka ne govori, vendar že veliko razume. Če ne bi imel polževega vsadka, ne bi bil del sliščnega sveta in bi bil v dobi odraščanja prikrajšan za veliko »prelomnic«. Med drugim je zaradi polževega vsadka lahko obiskoval redno OŠ, kjer je pridobil ogromno znanja, izkušenj. Tudi drugi otroci so se od njega naučili strpnosti in večje socialnosti. Upam, da mi je uspelo življenje ob drugačnosti predstaviti čim bolj realno in to v zelo strnjeni obliki. O tako dragocenih izkušnjah, ki sem jih dobila in jih še dobivam ob drugačnem otroku, bi lahko napisala roman, toda za to kot mama nimam časa.*

*Srečna sem in lepo mi je, če lahko del izkušenj izpovem ob takem posvetu, kjer vem, da me poslušajo ljudje, ki me razumejo in nekateri živijo zelo podobno življenje.*

## ABSTRACT

*In my article I would like to present the real ups and downs at growing up of my own son who is having CI. My son doesn't speak with the help of CI but he understands a lot. If he doesn't have it, he isn't a part of the hearing world. His growing up would be deprived of many turning points in his life. He regularly attends the primary school. So far he has gained a lot of knowledge and experiences. Other pupils in the class have learned how to be tolerant and social.*

*I hope I have managed to describe the diversity of my life real and in a very short way. I wish I could write a novel about all these wonderful and valuable experiences but as a mother I don't have time for it.*

*I'm happy and enthusiastic because I can share my experiences with you. I know you understand me, and some of you live similar lives to mine.*

## PRISPEVEK

Naj še sama, kot mama 8-letnega gluhega otroka Vita s polževim vsadkom (PV), dodam nekaj izkušenj, ki se nalagajo med odraščanjem naših otrok, ki imajo kljub gluhoti možnost poslušanja.

Starši na poti odraščanja doživljamo neprecenljive, drugačne izkušnje, ki niso niti slučajno enake kot ob sliščem otroku. Z možem imava 3 otroke: najstarejša hči je stara 18 let in je končala 3. letnik gimnazije, drugi sin je star 15 let in je končal osnovnošolski program. Do sedaj sta bila v šoli oba odličnjaka in lahko rečem, da če ne bi bilo njiju, bi kot mati imela več en občutek, da za najmlajšega sina Vita nisem dovolj naredila, da ne znam vzgajati, da nisem znala postaviti mej ipd., kajti preprosto ni uspeha, kakršen se pričakuje ob vstavitvi PV.

Samo na kratko bom predstavila prelomnice, s katerimi sem se kot mama srečevala na poti odraščanja.

Vito je obiskoval do svojega 7. rojstnega dne vrtec v Centru za sluh in govor (CSG) Maribor. Z možem sva pač želela, da ima poleg podpore doma še vso strokovno podporo v vrtcu. V bistvu je imel idealne pogoje, da postane del sliščnega sveta z razumevanjem in govorom. Toda kljub vsemu vloženemu trudu doma in v vrtcu žal govor ni stekel oziroma poteka pri nas ta proces zelo počasi. Za to trenutno stanje ne iščem več krivde pri sebi, ne pri naši družini, ne pri strokovnih delavcih. Tako pač je. Naš Vito je pač individuum, ki bo v življenju dosegel vse, kar si želi, le na drugačnih ravneh in za to potrebuje čas.

Slovo od vrtca je bilo težko, kajti polna dvomov sva se z možem vseeno odločila, da Vita vpiševa v redno osnovno šolo. Razlog za tako odločitev je bil tudi v tem, da nas je Vito vedno znova presenečal na raznih intelektualnih področjih, čeprav govor kljub strokovni pomoči ni napredoval. Tudi razumevanje je bilo in je še slabo.

Pred vstopom v šolo pa sva se z možem odločila, da poskusimo zaradi boljše komunikacije še z znakovnim jezikom. Znakovnega jezika do šole ni uporabljal, saj smo vsi – skupaj s strokovnim timom v Mariboru želeli vzpostaviti verbalno komunikacijo.



Ob vstopu v šolo sva se z možem tudi zavedala, da v skupini 26 otrok brez spremljevalke – tolmačke ne bo funkcioniral, saj bo potreboval pomoč pri komunikaciji. Žalostno je, da sva se morala boriti za spremljevalko – tolmačko preko javnih del, saj mu po zakonu pri nas v Sloveniji ne pripada. Pripadala bi mu, če bi bil gibalno oviran, slep, slaboviden ali dolgotrajno bolan. Spremljevalko – tolmačko je tako dobil preko javnih del, s pomočjo katere je potem cela družina zakorakala v svet znakovnega jezika. Sedaj se znakovnega jezika učimo vsi, sama pa spoznavam svet gluhotote ravno preko druženja z gluhihimi ljudmi. Priznati moram, da čeravno imam gluhega sina že 8 let, se mi zdi, da komaj sedaj spoznavam pravi svet gluhotote.

1. septembra 2013 je nastopi naš prvi šolski dan in z možem sva z visoko dvignjeno glavo, čeprav polno skrbi, ponosno pospremila najinega prvošolca. Kljub vsem oviram, ki so navsezadnje značilne za prvošolčke, se je Vito v šoli zelo dobro znašel. Zjutraj je odhajal v šolo z nasmeškom na obrazu in prav tako prihajal iz šole. Sošolci so ga sprejeli, učiteljici je to fantastično, zame skoraj neverjetno, uspelo. Res je v tako uspešno vključitev vložila ogromno truda. Toda čeprav je naredila res vse, kar je znala, je ob spremljanju Vita tudi sama potrdila, da brez spremljevalke ne bi šlo. Kar se tiče spremljevalke, je Vito imel srečo, da ga je spremljala ob vključevanju oseba, ki je imela lasten občutek za gluhototo, saj sama izhaja iz družine gluhih staršev. Z Vitom sta se samo pogledala in vedela sta, koliko je ura. Na začetku šolskega leta je bolj malo komuniciral, potem pa vedno bolj in bolj. Na začetku tudi ni kazal interesa za znakovni jezik, pozneje pa mu je postal nujno potreben. Njegova spremljevalka – tolmačka je postala pravi, res dober povezovalni člen med sošolci in Vitom. Tudi s starši sošolcev smo se pozdravljali z nasmeškom in s toplino v očeh.

Sama sem komaj zdaj, ko je Vito začel obiskovati šolo v domačem kraju, začela integracijo otrok v redne OŠ razumeti v prvem pomenu. Vito se je namreč začel čutiti kot del tega okolja. Učence je videval v šoli in doma. Sedaj nima prijateljev samo v šoli, ampak tudi doma. Naj sem se prej še tako trudila, da bi vključila Vita med prijatelje, ni šlo. Ostali so se poznali iz vrtca, šole, na Vitovo komunikacijo niso bili navajeni, je niso poznali in na koncu se je vedno končalo tako, da so ostali otroci verbalno komunicirali, Vito pa je ostajal sam, vedno bolj in bolj sam. V družbo do letos sploh ni hotel. Njegov krog smo bili samo člani širše družine.

Z letošnjim letom pa je navajen znanih obrazov z ulice v šoli. Tudi drugi so se sedaj že navadili nanj. Ne gledajo ga samo od daleč, ni jim več nekaj nezemeljskega, temveč poskušajo tudi oni z njim komunicirati. Nepopisni so bili občutki, ko je njegov sošolec prišel ponj, če se gresta igrati, ali pa ko je dobil prvo vabilo na rojstni dan. Kako bo naslednje šolsko leto, z možem nisva vedela.

Zavedala sva se, da če ne dobi odobrene spremljevalke-tolmačke, bo nadaljeval šolanje v CSG Maribor, saj sta njegova verbalna komunikacija in razumevanje še prešibka za sledenje rednemu pouku. Nisva vedela, kako mu bova razložila, da čeravno se je zelo trudil v šoli, bil priden in srečen, mora drugam, saj mu po zakonu spremljevalka-tolmačka ne pripada.

Čas je tekkel, težavnost snovi v šoli se je stopnjevala in Vito je začel žal čedalje težje dohajati sošolce. Tega se je začel zavedati in to je občasno začel nakazovati s stisko v šoli. Razredničarka mi je zadevo strokovno in realno sprti opisovala, tako da sem dobivala skico realnosti.

Čeprav je bil Vito srečen in so ga imeli sošolci radi, sva se oba z možem zavedala, da govor še zmerom ne napreduje in tudi razumevanje je preslabo za opismenjevanje. Oba sva gledala dolgoročno – kje bo na koncu več odnesel, kaj bo bolj zanj. Ali naj nadaljuje šolanje v redni OŠ ali pa gre v CSG Maribor? Marca in aprila so v meni potekale težke notranje borbe – prej nisem omenila, da slučajno poučujem na isti OŠ, ki je naš šolski okoliš – torej vsako jutro sva šla z Vitom skupaj v šolo, bil je samo eno nadstropje pod mano in seveda ponosen, da je tako velik, da lahko obiskuje tako veliko šolo. Če sva se slučajno srečala, ni želel k meni, samo nasmehnil se je in stisnil k spremljevalki – kot velik fant. Vsako jutro, ko sva šla v šolo, sem se spraševala, ali so nama dnevi obiskovanja redne OŠ šteti, ali jih bo še veliko. Take borbe so bile zame kot žgoč ogenj na srce in dušo. Toda če si pravi starš, moraš sebe odmisлити in gledati samo na dobrobit otroka.

Ob začetku Vitovega opismenjevanja sem se začela vse bolj zavedati, da so nama dnevi v redni OŠ res šteti. Vedno bolj, ko sem ga gledala, kako je srečen, vedno huje mi je bilo.

Toda tako kot sem se zavedala slovesa, sem se še bolj zavedala realnosti, če ostane v redni OŠ. Neko jutro sem si postavila obratno vprašanje: »Kaj če drugo leto ostane?« Nič lažje mi ni bilo. Občutila sem stisko ob Vitovem nerazumevanju, vedno večjem spoznavanju, da je res drugačen, da ne zmore. Med njim in sošolci bi postajala vedno večja učna in socialna razlika. Že sedaj se je včasih počutil neuspešnega. To bi se pozneje še stopnjevalo,

čepprav so razredničarka in celoten strokovni tim vlagali ogromno truda, lastne požrtvovalnosti in potrpežljivosti. Vita so v redni OŠ ogromno naučili, veliko je napredoval: začel je komunicirati, pripovedovati, spraševati, čeravno napol v znakovnem jeziku, napol glasovno. Naučil se je ogromno besed v znakovnem jeziku, dosegel je standarde znanja pri matematiki – pozna števila do 20, sešteva, odšteva do 10 ipd. Toda če bi še leto dni ostali, bi ravno podrl vse, kar smo zgradili.

Med temi notranjimi boji smo na srečo imeli skozi vse leto preko dodatne strokovne pomoči stik s CSG Maribor, tako da sem se lahko sprosti posvetovala in dejansko dobivala občutek, kaj Vito najbolj potrebuje, da bo lahko enkrat samostojno funkcioniral. Nujno potrebuje besedišče in komunikacijo v kakršni koli obliki. Potrebuje postopnost pridobivanja znanja in napredovanje snovi po dobro utrjeni prejšnji snovi. Prav tako se mora čutiti uspešnega. Velikokrat sva z možem premlevala dobre strani redne OŠ in dobre strani CSG Maribor. Na koncu so prevladale dobre strani CSG Maribor. Tako sva ob dolgem presojanju, tuhtanju in učnem opazovanju našega Vita sklenila, da bo zanj dolgoročno bolje, da obiskuje CSG Maribor.

Kot sem omenila že prej, se kot starši ob takih odločitvah moramo zavedati, da je na prvem mestu samo dobrobit otroka. Vse ostalo ni pomembno. In ko se tega zavedaš, je samo vprašanje časa, kdaj boš našel notranji mir za odločitve, ki si jih sprejel.

Med počitnicami sva obiskovala logopedске obravnave v CSG Maribor, kjer je Vito lepo sodeloval, nama z možem pa dajal vedno nove potrditve, da sva se prav odločila.

Kako bi bilo ob drugačni odločitvi, ne veva in nikoli ne bova vedela. Kako bi bilo, če sploh ne bi obiskoval vrtca v CSG Maribor, tudi ne veva in nikoli ne bova. Kako bi bilo, če bi šolanje kar po vrtcu nadaljeval v CSG Maribor je prav tako neodgovorjeno vprašanje.

Velikokrat slišimo, da si stroka ni enotna, da delajo v Mariboru po verbotonalni metodi, v Ljubljani pa uporabljajo kretnje. Starši slišimo kritike najprej za ene, nato za druge, dobre strani enih, dobre strani drugih. Zame kot mater ni pomembna metoda. V teh letih nikoli nisem bila sama, kadar koli sem prosila za strokovno pomoč, so si strokovni delavci, pa naj je to bilo na CSG Maribor ali na ORL v Ljubljani, vedno vzeli čas in mi poskušali svetovati.

Ko opazujem Vita, se mi zdi, da ni nobenemu enak, da je popoln individuum. Verjamem, da je tako lahko še tudi z drugimi otroki. Eni so uspešni, drugi – ne bom rekla neuspešni – drugačni. Mislim, da na svetu ni strokovnjaka, ki bi znal vnaprej svetovati, kakšne so najboljše odločitve za otroka. Dvomim, da bi si kdo upal prevzeti to odgovornost. Starši si želimo le podporo, srečni smo, da obstajate ljudje, ki delate s takimi otroki s srcem, brez osebne vpletenosti, da nismo sami.

Toda vsi ti otroci so čudoviti, enkratni, neponovljivi. Za nas starše so neprecenljivi, zato jim bomo vedno stali ob strani, čepprav velikokrat neodločni, polni dvomov. Nikoli, prav nikoli se ne bomo nehali boriti in prav vseeno nam je za metode, samo da otrok napreduje k samostojnosti. To pa se lahko uresničuje le, če so z njim ljudje, ki znajo otroku prisluhniti in ga imajo radi. To je za nas najvažneje.

In letos 1. septembra 2014 bom spet zelo ponosna mama, ki bi se sestavila tudi iz najmanjšega kupčka peska. Ponosno bomo šli novim izzivom naproti z novim upanjem, z novo vero k napredovanju.

Verjamem, da bo Vitu uspelo, da bo lahko samostojno funkcioniral, pa naj bo to na kakršen koli način. Verjamem, da se bo po dveh mesecih vživel v novo, zanj seveda že znano okolje, da bo med sebi enakimi in še bolj srečen.

Verjamem v to in upam, da vam bom lahko to potrdila spet čez 4 leta.

# REHABILITACIJA STAREJŠIH ODRASLIH OSEB S POLŽEVIM VSADKOM

**Martina Božič**

Center za korekcijo sluha in govora Portorož

Polžev vsadek pomaga gluhim ljudem, ki imajo sluh prizadet do te mere, da jim je razumevanje govora s slušnimi aparati onemogočeno. Pomaga tako otrokom, kot starejšim osebam. V Centru za korekcijo sluha in govora Portorož imamo trenutno na rehabilitaciji dve osebi stari 63 let, ki sta konec leta 2013 dobili polžev vsadek. Sluh jima je postopoma, z leti, pešal do te mere, da jima je kasneje nezmožnost komuniciranja s slušnimi aparati onemogočala vključevanje v normalno vsakdanje življenje in družbo. Večkrat sta se počutila izolirana in osamljena ter hkrati sta bila besna, ker se nista mogla govorno sporazumevati z okolico. Zato je bila vstavev polževega vsadka edina rešitev.

Človek je socialno bitje, ki potrebuje družbo in funkcioniranje v njej. Najpomembnejša je družba v naši okolici. Ta pa funkcionira tako, da uporablja verbalni jezik. Osebe z izgubo sluha verbalni jezik težje sprejemajo in oddajajo. Zato so zapostavljeni in komunikacija, ki je osnovna človekova potreba, ne poteka. Ker ne slišijo, ni ustrezne izmenjave informacij, posledično se ne družijo in tako človekove potrebe niso zadovoljene. Za gluhega človeka je namreč verbalni jezik težak in skorajda nemogoč.

Zaradi nezmožnosti ustrezne komunikacije se lahko njihovo socialno in emocionalno vedenje spremeni. Primanjkuje jim informacij in razlag, njihovi socialni stiki so omejeni in možnost frustracij je večja. Začnejo se umikati družbi in zapirati vase. Dlje časa kot traja gluhot, težja je vključitev v večinsko družbo. Polžev vsadek je zato izredno pomembna možnost, s katero lahko preprečimo negativne posledice gluhot tudi starostnikom. Uporaba polževega vsadka omogoča širok spekter koristi, od razumevanja govora do zaznave zvokov okolja, kar jim pomaga pri stiku z okolico, prav tako pa slišijo opozorilne zvoke iz okolja, kot so zvoki prometa, alarmi in podobno, ki so jih bili vajeni.

Ker prejem implanta še ne pomeni takojšnjega napredka in vključitve v družbo, je nujno potrebna rehabilitacija. S pomočjo učinkovitega programa rehabilitacije, ki ga v Centru za korekcijo sluha in govora Portorož izvajamo enkrat tedensko, se postopoma gradi razumevanje zvokov in govora. Poslušanje govora drugih ter lastnega glasu pomaga uporabnikom polževega vsadka, da začnejo z natančnim nadzorom in korekcijo lastnega govora. Izboljšan govor pa jim omogoči nove socialne in življenjske poti. Naša uporabnika sta nad polževim vsadkom neizmerno navdušena, saj menita, da jima je polžev vsadek ponovno odprl okno v svet slišičih, v katerem sta odraščala in živela.

Polžev vsadek tako prinaša v življenje gluhih nov optimizem in počasi se stigma gluhot manjša. Izgine občutek nebogljenosti, manjvrednosti in oseba s polževim vsadkom postane samostojnejša osebnost. Polžev vsadek zanjo pomeni samostojnejše in kvalitetnejše življenje, saj ni več odvisna od okolice, ki ji je s svojo podporo nudila dostop do informacij ali usmerjala njeno delovanje in obnašanje. Ponovno pridobljen sluh tako ugodno vpliva na dvig njene samopodobe. Oseba s polževim vsadkom se lahko ponovno enakovredno vključi v družbo in delovne procese ter tako postane enakopraven član družbe, aktivna in soustvarjalna. Svoje dejavnosti ponovno opravlja z veseljem, dobi občutek enakopravnosti, veljave. Ker je zadovoljna, je za družbo, okolico, bližnje, prijatelje, pripravljena dati, žrtvovati več kot bi sicer ter lažje premaguje čustvene stiske.

Tako kot je izrednega pomena zgodnje odkrivanje gluhot pri novorojenčkih, je pomembno pomagati starejšim osebam, ki jim je sluh tako opešal, da je polžev vsadek zanje edina pot po kateri se bodo vključevali v družbo in v njej lažje sobivali.

# USPEŠNOST POSLUŠANJA S POLŽEVIM VSADKOM PRI ODRASLIH

Diana Ropert, Katja Lovše  
Center za sluh in govor Maribor

## POVZETEK

*Razvoj tehnologije je prinesel velik napredek tudi na področju možnosti poslušanja gluhih. Že dalj časa imajo ljudje s težko izgubo sluha ali gluhoto možnost ponovne pridobitve sposobnosti poslušanja. To jim omogoča implantiran slušni pripomoček – polžev vsadek.*

*Medtem, ko so vsi otroci po vstavitvi polževega vsadka vključeni v redno in intenzivno rehabilitacijo poslušanja, govora in jezika, so med odraslimi le redki, ki se za to možnost odločijo. Seveda je uspešnost poslušanja odvisna od več dejavnikov. Bistvene so njihove centralne slušne strukture, ki jim omogočajo, da zvoke zaznajo, prepoznajo, jih med seboj razlikujejo, da so sposobni fine slušne diskriminacije govora in s tem razumevanje le-tega. Razvitost in predvsem ohranjenost sposobnosti poslušanja je v veliki meri odvisna od trajanja gluhotе in uporabe slušnega aparata do dodelitve polževega vsadka.*

*Večina odraslih ni vključena v surdopedagoško terapijo, zato sva se odločili, da bova s pomočjo Samoocenjevalnega vprašalnika vsakdanjega poslušanja preverili, kako so odrasli uporabniki polževega vsadka zadovoljni s poslušanjem. Prevedli sva vprašalnik Toma Hannona z imenom EverydayListeningQuestionnaire (ELQ). Tom Hannon je tudi sam uporabnik polževega vsadka od leta 2007. Pred vsako nastavitvijo procesorja si je beležil svoja opažanja glede poslušanja. Na podlagi tega je oblikoval vprašalnik, saj meni, da je lahko uporabnikom polževega vsadka v veliko pomoč, ko pridejo na nastavitev procesorja. Tako lažje razložijo, kako so zadovoljni s svojim poslušanjem in kaj jim ni všeč. Vprašalnik vsebuje pet sklopov. Posameznik ocenjuje: kvaliteto zvokov, poslušanje v različnih okoljih, poslušanje v hrupu, sposobnost slušnega prepoznavanja zvokov in glasov, poslušanje multimedijskih naprav.*

*Uporabniki so pri reševanju vprašalnika označevali odgovore glede na kakovost zvoka: razločen, delno razločen, nerazločen in na njegovo prisotnost: prisoten, odsoten, občasno prisoten.*

*Z raziskavo sva želeli preverite, kako uspešni so pri poslušanju odrasli uporabniki polževega vsadka ter kakšno je njihovo splošno zadovoljstvo z njim.*

**KLJUČNE BESEDE:** odrasli uporabniki polževega vsadka, poslušanje, razumevanje govora, ocena poslušanja, težave pri poslušanju, okolja poslušanja, zadovoljstvo s polževim vsadkom.

## PREISKOVANCI IN METODE

Enainštiridesetim odraslim uporabnikom polževega vsadka sva v mesecu aprilu poslali vprašalnike. Nazaj sva dobili 22 izpolnjenih. Rezultate sva statistično obdelali v programu SPSS Ibm Statistics 20. Podatke sva predstavili v tabeli, na grafu in opisno. Uporabili sva deskriptivno statistiko in hi-kvadrat preizkus oziroma Fischerjev eksaktni test.

Od dvaindvajsetih, ki so izpolnili vprašalnik, je bilo 10 moških in 12 žensk. Vprašalnik so izpolnjevali uporabniki polževega vsadka, ki so bili operirani v obdobju od 2008 do 2014. Uporabniki so bili stari od 28 do 77 let. Povprečna starost anketiranca je bila 51,14 let. 17 uporabnikov misli, da nimajo težav s poslušanjem ob pomoči polževega vsadka, 5 uporabnikov pa jih ima. Ko sva primerjali odgovore, sva ugotovili, da so tisti, ki so napisali, da imajo s poslušanjem težave, različne kategorije ocenili enako ali celo bolje, kot tisti, ki so navedli, da s poslušanjem nimajo težav. Navajali pa so naslednje težave:

- težave pri poslušanju radia in TV,
- nerazločen govor – kandidatka je prelingvalno težko naglušna, operirana pri štiriinštridesetih letih,
- prisotnost tinnitusa na drugem ušesu, ki ji občasno preglasi poslušanje s PV,
- vedno močni šumi,
- prisotnost močnih шумov zaradi vetra, večje skupine ljudi, glasnih zvočnikov.

Deset uporabnikov na drugem ušesu posluša s pomočjo slušnega aparata, 12 uporabnikov pa za poslušanje uporablja le polžev vsadek.

Reoperirana sta bila dva uporabnika.

## REZULTATI

Odrasli uporabniki polževega vsadka so v vprašalniku ocenjevali 5 sklopov vprašanj. Ocenjevali so **kvaliteto glasu**, ki ga slišijo, **razločnost poslušanja v različnih okoljih**, **razločnost poslušanja v hrupu**, **svojo sposobnost slušnega razlikovanja in zadovoljstvo ob poslušanju zvokov iz multimedijskih naprav**.

Tabela 1: Ocena kvalitete glasu

|                        | Vprašanja                            | N       |               |           |
|------------------------|--------------------------------------|---------|---------------|-----------|
|                        |                                      | naravno | delno naravno | nenaravno |
| <b>Kvaliteta glasu</b> | Moj glas zveni ...                   | 17      | 4             | 1         |
|                        | Glas znanke zveni ...                | 13      | 7             | 2         |
|                        | Glas znanca zveni ...                | 13      | 7             | 2         |
|                        | Glas otroka, ki ga poznam, zveni ... | 13      | 7             | 2         |
|                        | Glas neznanke zveni ...              | 8       | 12            | 2         |
|                        | Glas neznanca zveni ...              | 7       | 12            | 3         |
|                        | Glas neznanega otroka zveni ...      | 7       | 12            | 3         |

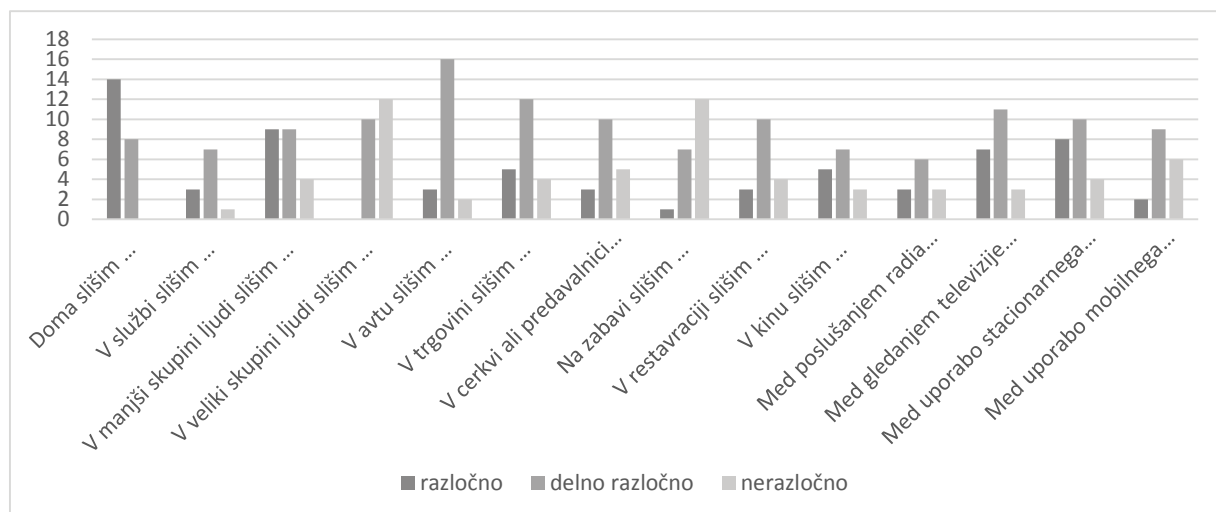
Iz zgornje tabele je razvidno, da so uporabniki polževega vsadka kot najbolj naraven zvok izbrali lasten glas. Uporabniki so kot manj naravne glasove opisali glasove neznancev.

Izid  $\chi^2$ -preizkusa ( $\chi^2 = 8,950$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,35$ ) ni pokazal statistično pomembne razlike pri navajanju težav pri poslušanju in oceni kvalitete glasu. Kvaliteto glasu so podobno opisovali tako uporabniki polževega vsadka, ki menijo, da težav pri poslušanju nimajo kot tudi uporabniki, ki menijo, da jih imajo.

Tabela 2: Razločnost poslušanja v različnih okoljih

|                          | Vprašanja                                     | N        |                |            |
|--------------------------|---|----------|----------------|------------|
|                          |   | razločno | delno razločno | nerazločno |
| <b>Okolja poslušanja</b> | Doma slišim ...                               | 14       | 8              | 0          |
|                          | V službi slišim ...                           | 3        | 7              | 1          |
|                          | V manjši skupini ljudi slišim ...             | 9        | 9              | 4          |
|                          | V veliki skupini ljudi slišim ...             | 0        | 10             | 12         |
|                          | V avtu slišim ...                             | 3        | 16             | 2          |
|                          | V trgovini slišim ...                         | 5        | 12             | 4          |
|                          | V cerkvi ali predavalnici slišim ...          | 3        | 10             | 5          |
|                          | Na zabavi slišim ...                          | 1        | 7              | 12         |
|                          | V restavraciji slišim ...                     | 3        | 10             | 4          |
|                          | V kinu slišim ...                             | 5        | 7              | 3          |
|                          | Med poslušanjem radia slišim ...              | 3        | 6              | 3          |
|                          | Med gledanjem televizije slišim ...           | 7        | 11             | 3          |
|                          | Med uporabo stacionarnega telefona slišim ... | 8        | 10             | 4          |
|                          | Med uporabo mobilnega telefona slišim ...     | 2        | 9              | 6          |

Graf 1: Razločnost poslušanja v različnih okoljih



Raziskava je pokazala, da odrasli uporabniki polževega vsadka zvoke najrazločneje slišijo doma (14 anketirancev), nerazločno pa jih slišijo na zabavi in v večji skupini ljudi (12 anketirancev). Kot okolje poslušanja, kjer so zvoki dokaj razločni, so izbrali tudi pogovor v manjši skupini ljudi (9 anketirancev) in pogovor preko stacionarnega telefona (8 anketirancev).

Nekateri od anketirancev pa v določenih okoljih sploh ne poslušajo, bodisi se izogibajo tem okoljem bodisi ne uporabljajo določene naprave. Anketiranci ne poslušajo v sledečih okoljih: v službi (11 oseb), v avtu (1 oseba), v trgovini (1 oseba), v cerkvi/predavalnici (4 osebe), v restavraciji (5 oseb), na zabavi (2 osebi), v gledališču (7 oseb), v kinu (10 oseb), po radiu (1 oseba), televiziji (8 oseb), po telefonu (5 oseb) in mobitelu (4 osebe).

Rezultati raziskave niso pokazali statistično pomembne razlike pri navajanju težav pri poslušanju in razločnosti poslušanja v različnih okoljih ( $X^2 = 9,82$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,631$ ).

Tabela 3: Razločnost poslušanja glasov v hrupu

|      | Vprašanja                              | N        |                |            |
|------|--|----------|----------------|------------|
|      |  | razločno | delno razločno | nerazločno |
| Hrup | V hrupu slišim ženski glas ...         | 1        | 11             | 9          |
|      | V hrupu slišim moški glas ...          | 1        | 10             | 10         |
|      | V hrupu slišim otroški glas ...        | 0        | 10             | 11         |
|      | V hrupu slišim neznani ženski glas ... | 1        | 6              | 14         |
|      | V hrupu slišim neznani moški glas ...  | 1        | 6              | 14         |
|      | V hrupu slišim neznani otroški glas.   | 0        | 7              | 14         |

Zanimalo naju je tudi, kako uspešni so uporabniki polževega vsadka pri prepoznavanju glasu v hrupu. Tabela 3 prikazuje, da anketiranci glas v hrupu zaznavajo predvsem delno razločno ali nerazločno. Menijo, da je otroški glas nerazločen. Največ težav pa imajo s poslušanjem glasu neznancev, predvsem otroškega glasu (14 anketirancev).

Izid  $X^2$ -preizkusa ( $X^2 = 9,6$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,08$ ) ni pokazal statistično pomembne razlike pri navajanju težav pri poslušanju in oceni razločnosti poslušanja v hrupu.



Tabela 4: Sposobnost slušnega razlikovanja

|   | Vprašanja   | N  |    |        |
|---|---|----|----|--------|
|   |   | JA | NE | VČASIH |
| <b>Slušno razlikovanje in določanje izvora ter oddaljenosti zvoka</b> | Ali lahko odgovorim na vprašanje brez da prosim, da mi ga sogovorec ponovi? | 9  | 1  | 12     |
|   | Ali lahko prepoznam družinske člane samo po glasu?                          | 14 | 3  | 5      |
|   | Ali lahko določim izvor glasu?  | 5  | 8  | 9      |
|   | Ali lahko določim, kako daleč stran je glas?                                | 3  | 8  | 11     |
|   | Ali lahko določim, čigav glas je to?  | 7  | 6  | 9      |
|   | Ali lahko določim, od kod izvira določen zvok?                              | 0  | 4  | 18     |
|   | Ali lahko določim, kako daleč stran je zvok?                                | 3  | 11 | 8      |
|   | Ali lahko določim, kaj je ta zvok?  | 8  | 1  | 13     |

Najbolj uspešni so pri prepoznavanju glasu družinskih članov, največ težav pa imajo pri določanju oddaljenosti zvoka (11 anketirancev), lokacije in oddaljenosti glasu (8 anketirancev).

Izid  $\chi^2$ - preizkusa ( $\chi^2 = 0,551$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,458$ ) ni pokazal statistično pomembne razlike pri uspešnosti določanja izvora zvoka pri uporabnikih, ki na drugem ušesu nosijo slušni aparat in pri uporabnikih, ki ga ne. Statistično pomembna razlika se glede na uporabo slušnega aparata na drugem ušesu prav tako ni pokazala pri uspešnosti določanja oddaljenosti zvoka ( $\chi^2 = 0,201$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,68$ ) in določanju lokacije zvoka ( $\chi^2 = 0,153$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,92$ ).

Raziskava je pokazala statistično pomembno razliko pri navajanju težav pri poslušanju in sposobnosti slušnega razlikovanja in lociranja glasov in zvokov ( $\chi^2 = 0,87$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,350$ ), kar pomeni, da so uporabniki, ki navajajo, da nimajo težav pri poslušanju s polževim vsadkom, bolj uspešni tudi pri prepoznavanju glasov svojcev in znancev ter pri prepoznavanju izvora zvoka in njegove lokacije.

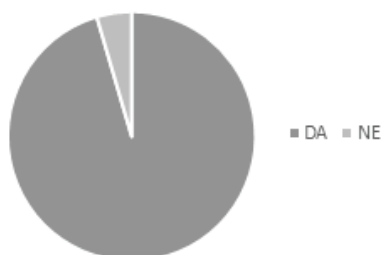
Tabela 5: Zadovoljstvo s poslušanjem multimedijskih naprav

|                           | Vprašanja  | N  |    |        |
|---------------------------|--|----|----|--------|
|                           |  | JA | NE | VČASIH |
| Zvoki elektronskih naprav | Ali sem zadovoljen s poslušanjem radijske oddaje?          | 9  | 4  | 9      |
|                           | Ali sem zadovoljen s poslušanjem glasbe?                   | 5  | 5  | 12     |
|                           | Ali sem zadovoljen s poslušanjem televizije?               | 9  | 1  | 11     |
|                           | Ali sem zadovoljen s poslušanjem dialogov v filmih?        | 4  | 3  | 15     |
|                           | Ali sem zadovoljen s poslušanjem preko telefona?           | 3  | 10 | 9      |
|                           | Ali sem zadovoljen s poslušanjem preko mobilnega telefona? | 4  | 7  | 11     |

Ugotovili sva, da je večina uporabnikov polževega vsadka s poslušanjem elektronskih naprav zadovoljnih le občasno. Največ uporabnikov je zadovoljnih s poslušanjem radijske oddaje in televizije (9 anketirancev), najmanj pa s poslušanjem preko telefona (10 anketirancev).

Izid  $\chi^2$ - preizkusa ( $\chi^2 = 5,66$ ;  $g = 1$ ;  $P = 0,190$ ) ni pokazal statistično pomembne razlike pri navajanju težav pri poslušanju in zadovoljstvu s poslušanjem elektronskih naprav.

Vsi, razen enega anketiranca, bi se ponovno odločili za vstavev polževega vsadka, saj kljub nekaterim težavam pri poslušanju menijo, da jim je v vsakdanjem življenju v veliko pomoč.



Graf 2: Odločitev za ponovno vstavev polževega vsadka

## **RAZPRAVA**

Z raziskavo sva želeli preverite, kako uspešni so pri poslušanju odrasli uporabniki polževega vsadka, kje imajo težave ter kakšno je njihovo splošno zadovoljstvo s polževim vsadkom.

Sedemnajst od dvaindvajsetih uporabnikov je v glavnem zadovoljnih s poslušanjem s polževim vsadkom. Potrdile so se hipoteze, da je lažje slišati in razumeti, kar je znano, domače, bliže, v mirnem okolju ali manjši skupini ljudi. Manj naravni glas imajo neznanci. Potrjene so tudi hipoteze, da imajo anketiranci težave s poslušanjem v večji skupini ljudi, na zabavi, da večina ne razume govora v hrupu ali pa razume le delno ter da ima večina težave z lokalizacijo zvokov, ne glede, da imajo na drugem ušesu slušni aparat. Večina poslušalcev ima občasne težave pri poslušanju preko multimedijskih naprav.

Klasični slušni aparat na drugem ušesu, na katerega je uporabnik navajen, pa pomaga pri začetnem navajanju na poslušanje s polževim vsadkom.

## **ZAKLJUČEK**

Bistveno je, da je polžev vsadek vsem anketirancem, razen enemu, izboljšal kvaliteto življenja in so zelo hvaležni zanj ter da bi se vsi anketiranci (razen enega) ponovno odločila za polžev vsadek.

## **LITERATURA:**

1. Sagadin, J. (2003). statistične metode za pedagoge. Maribor: Obzorja.
2. Cochlear Implant Help <http://cochlearimplanthelp.com>
3. Quality of Life Measurements after Cochlear Implantation; The Otorhinolaryngology Journal, 2010, 4, 47-54

# A PSYCHOSOCIAL APPROACH TO REHABILITATION

Clare Sheridan

Cochlear Europe Limited, United Kingdom

## ABSTRACT

*Modern hearing technologies are giving impressive results for many children in terms of listening and spoken language development and for deafened adults who benefit from the improved auditory input. Yet despite this improvement in hearing outcomes many children, teenagers and adults still have problems managing conversations in challenging everyday situations. The children and adults we work with need to have the social communication skills that will help them to successfully negotiate life in a world centred on hearing and speech, for this is where they live, play and work. Psychosocial rehabilitation, either group-work or individual sessions, promotes the use of the social skills required to manage deafness in a hearing world. It assists individuals to make changes to their own attitudes, behaviour and communication in order to allow them to be more successful in their everyday interactions.*

**KEY WORD:** *rehabilitation, psychosocial, social communication, teenagers, adults.*

## ARTICLE

Cochlear implants, Bahas and modern hearing aids are giving impressive results for many children in terms of listening and spoken language development and for deafened adults who benefit from the improved auditory input. Yet despite this improvement in hearing outcomes many children, teenagers and adults still have problems managing conversations in challenging everyday situations, for example, when in the school canteen or at a restaurant, during sports and group social situations, when a teacher or work colleague gives instructions whilst facing away or someone shouts a question from another room.

The children and adults we work with need to have the social communication skills that will help them to successfully negotiate life in a world centred on hearing and speech, for this is where they live, play and work. Psychosocial rehabilitation, either group-work or individual sessions, promotes the use of the social skills required to manage deafness in a hearing world. It assists individuals to make changes to their own attitudes, behaviour and communication in order to allow them to be more successful in their everyday interactions. The first groups were run with adults at cochlear implant centres; initially it was unclear how teenagers would respond to the questioning, probing and challenging styles used to promote changes in attitudes, behaviour and social communication. The positive experience with adults in implant centre group therapy sessions plus the obvious needs of teenage cochlear implant recipients lead to this approach also being used with older children and teenagers; to date this has largely been through social skills groups based in schools or cochlear implant centres as well as in individual therapy sessions. In practise it became clear that teenagers are very aware of the problems they face and it does not take too much probing to encourage the discussions and the role-plays which form a major part of group sessions.

Psychosocial approaches are based on the assumption that the teacher/ therapist and child or adult have engaged in a problem-solving process. This process is concerned with enabling the individual to overcome the personal difficulties they attribute to their deafness. The first question in psychosocial groups is typically,

“What’s the worst thing about being deaf?”

This may seem harsh but our experience is that teenagers and adults have a long list that they are only too willing to share.

In psychosocial work the teacher/ therapist does not need to have an immediate set of suggestions or solutions to the problems that are uncovered. Questions are used to help the group explore their own perceptions of the impact of their deafness, to explore difficult communication situations and to facilitate the group’s identification of ways to improve the outcome of a challenging communication situation. It is a journey of discovery for everyone in the group, including the teacher/ therapist.

The psychosocial approach aims to address the issues of immediate concern to the individual; to facilitate a personal change through which the individual learns to work through the social and emotional quagmire that limits their communicative effectiveness. We hope they no longer say, “Oh, I could never do/say that”, but rather, “I will have a go!”, first in the rehabilitation situation and then in practical “homework” tasks.

The programme is based on three factors: the need to recognise the impact of being deaf; to understand this impact; and to develop the skills needed to live more successfully with deafness. The teacher/ therapist may not need to know all of the answers but she or he does need to take responsibility for facilitating the exploration of difficult social situations and to undertake the role of challenging and pushing comfort zones, but not to snapping point.

The programme is intended to give participants the opportunity to develop the necessary attitudes, knowledge, skills and confidence to manage difficult communication settings in everyday life. Generally, teenage and adult cochlear implant recipients have a number of coping strategies that they could use when faced with a difficult communication situation and at the start of group or individual rehabilitation many are putting up with problems or avoiding situations where they anticipate communication difficulties. Whilst behaving in this way is not always inappropriate, the goal is to expand the horizon so that these individuals are more fully equipped to negotiate a better communication environment, to assert their needs and to eliminate problems.

A large part of group and individual psychosocial rehabilitation is spent exploring the issue of how a person tells others about their deafness and their communication needs. Group discussions are used to explore the group members’ perceptions of their deafness and the impact of their current coping strategies on their own lives and upon those around them. The goal is for everyone to understand the advantages of and to become confident in using a three-point statement:

“I am deaf...

...and that means I... (need to lip-read, can’t hear well in noise, need to use a radio-aid)

...so it would help me if... (you could look at me when you speak, we could move away from that noisy electric fan, I could just plug in this box)“....

In this way the individual clearly presents their deafness and requests a change in order to improve the communication situation.

Role play is a key part of the group sessions and is based on general situations, for example, an everyday classroom or workplace discussion, meeting friends at the local fast food place or restaurant and of specific personal difficult situations that individuals have experienced. Members of the group role play the poor outcomes they have experienced. The teacher/ therapist facilitates group discussion about why a conversation did not go well and supports the group’s exploration of options for alternative strategies to improve the outcome. Individuals select from the range of suggested options; the teacher/ therapist has the job of encouraging the participants to experiment with statements and behaviours which are new to them. They then role play the situations again, trying out different ideas in order to achieve a more successful conversation.

You may already look at difficult communication situations and talk about strategies with the individuals you work with. The psychosocial approach, where the teacher or therapist does not need to know all of the answers and has the role of facilitator may, however, be new to you. Running one of these groups it is a bit like spinning plates on long poles; there definitely needs to be 2 people running the group (possibly 3 if it is the first group of this type that you have run) to avoid things crashing around you!

All of us want the children, teenagers and adults that we work with to be happy and successful in their endeavours and to that end it may be helpful to consider the words of wisdom of Buddhist philosopher Daisaku Ikeda,

“Happiness is not a life without problems, but rather the strength to overcome the problems that come our way... Real happiness is found in the struggles we undergo to realize our goals, in our efforts to move forward. “

# PSIHOSOCIALNI PRISTOP V REHABILITACIJI

Clare Sheridan

Cochlear Europe Limited, United Kingdom

## POVZETEK

*Sodobna tehnologija slušnih aparatov dosega neverjetne rezultate slušnega in govornega razvoja številnih otrok in prav tako prispeva k izboljšanju sluha oglušelih odraslih.*

*Kljub vsem izboljšavam sluha ima mnogo otrok, najstnikov in odraslih še vedno težave pri sporazumevanju v zahtevnejšem vsakodnevem življenju. Otroci in odrasli, s katerimi delamo, potrebujejo socialne komunikacijske veščine, ki jim bodo pomagale, da se bodo uspešno pogajali v svetu, ki temelji na sluhu in govoru. V okolju torej, kjer živijo, se igrajo in delajo. Psihosocialna rehabilitacija, bodisi kot skupinsko delo bodisi kot individualna terapija, spodbuja uporabo socialnih veščin, ki oglušelemu pomagajo, da lažje premaga ovire, s katerimi se sooča v svetu, ki temelji na slušnem zaznavanju. Pomaga, da posamezniki poskušajo spremeniti svoj odnos, vedenje in navade sporazumevanja z namenom, da postanejo uspešnejši pri vsakodnevem delovanju.*

**KLJUČNE BESEDE:** *rehabilitacija, psihosocialno in socialno sporazumevanje, najstniki, odrasli.*

## ČLANEK

Kohlearni vsadki (CI), kostno usidrani slušni pripomočki (BAHA) in sodobni slušni aparati omogočajo neverjetne rezultate na področju slušnega in govornega razvoja številnih otrok, prav tako prispevajo k izboljšanju sluha naglušnih ali oglušelih odraslih. Kljub vsem izboljšavam sluha ima mnogo otrok, najstnikov in odraslih še vedno težave pri sporazumevanju v zahtevnem vsakodnevem življenjskem okolju. Na primer v šolski jedilnici ali restavraciji, pri športnih aktivnostih in družabnih srečanjih, v primerih, ko učitelj ali sodelavec poda navodila in gleda v drugo smer, ali pa istočasno nekdo iz druge sobe glasno postavi vprašanje. Otroci in odrasli, s katerimi delamo, potrebujejo veščine sporazumevanja, ki jim bodo pomagale, da se bodo uspešno pogajali v svetu, ki temelji na sluhu in govoru, torej v okolju, kjer živijo, se igrajo in delajo. Psihosocialna rehabilitacija, bodisi skupinsko delo bodisi individualne terapije, spodbujajo uporabo socialnih veščin, ki naglušnemu pomagajo, da lažje premaga ovire, s katerimi se sooča v svetu, ki temelji na slušnem zaznavanju. Pomaga tudi pri tem, da posamezniki poskušajo spremeniti svoj odnos, vedenje in komunikacijske navade z namenom, da postanejo uspešnejši pri vsakodnevem delovanju.

V centrih za kohlearno implantacijo so sprva organizirali pogovore s skupinami odraslih, saj je bilo težko napovedati odziv najstnikov na izbor vprašanj, testiranj, priprav in izzivov, zastavljenih z namenom, da bi spodbudili spremembe v odnosu, vedenju in socialnem sporazumevanju. Pozitivne izkušnje skupinskih terapij odraslih in povsem očitne potrebe najstnikov, uporabnikov CI, so razlog, da se je ta pristop začel uporabljati tudi pri starejših otrocih in najstnikih. Do danes so povečini organizirali skupine za izboljšanje socialnih veščin v šolah ali v rehabilitacijskih centrih za uporabnike CI kot tudi v obliki individualne terapije. V praksi je postalo jasno, da se najstniki povsem zavedajo težav, s katerimi se soočajo in ni potrebno veliko priprav in prepričevanj, da se jih spodbudi k pogovoru in igranju vlog, kar predstavlja jedro skupinskih obravnav.

Psihosocialni pristopi temeljijo na domnevi, da sta učitelj/terapevt in otrok ali odrasel človek vpletena v proces reševanja težav. Ta proces se osredotoča na to, da se posameznika usposobi za premagovanje osebnih težav, ki jih pripisuje svoji naglušnosti. Prvo vprašanje, ki se ga v skupini s psihosocialnim pristopom navadno postavi, je:

### **“Katera je najslabša plat naglušnosti?”**

To se sliši zelo neposredno in grobo, vendar je naša izkušnja ta, da imajo najstniki in odrasli dolg seznam težav, ki so ga še kako pripravljene podeliti s terapevtom.

Učitelj/terapevt, ki uporablja psihosocialen pristop ne potrebuje takojšnjega niza predlogov ali rešitev za razkrite težave. Namesto pripravljenih receptov se postavljajo vprašanja, s katerimi se pomaga skupini razkriti svoja lastna dožemanja o tem, kako naglušnost vpliva na njihovo življenje, raziskati težavne okoliščine sporazumevanja ter olajšati odkrivanje načinov, kako se uspešneje soočiti s temi okoliščinami, ki zanje predstavljajo velik izziv.

Takšen pristop je kot nekakšno potovanje skozi odkritja tako za celotno skupino kot tudi za učitelje/terapevte.

Namen psihosocialnega pristopa je osredotočiti se na posameznika in njegove težave, olajšati osebno rast, s pomočjo katere se posameznik lažje prebije skozi socialno in čustveno stisko, ki omejuje njegovo komunikacijsko učinkovitost. Tako upamo, da v procesu rehabilitacije kot kasneje v praktičnih "domačih" nalogah, ne bodo več rekli, "Oh ne, nikoli ne bom mogel narediti/reči tega", temveč "Poskusil bom!".

Program temelji na treh dejavnikih: na potrebi po spoznanju vpliva naglušnosti, razumevanju tega vpliva ter razvoju veščin, ki so potrebne za uspešnejše soočanje z naglušnostjo. Učitelju/terapevtu ni potrebno poznati vseh odgovorov, mora pa olajšati raziskovanje težavnih socialnih situacij in izzvati ter pomakniti meje udobja, vendar ne do kritične točke.

Program je zasnovan tako, da udeležencem nudi možnost, da razvijejo potreben odnos, znanje, veščine in zaupanje, da se bodo lažje soočali s težavnimi sporazumevanja v vsakdanjem življenju. Običajno imajo najstniki in odrasli, ki uporabljajo CI, številne strategije za soočanje s težavnimi situacijami, ki jih lahko v takih primerih uporabijo. V prvih fazah skupinske ali individualne rehabilitacije večina sprejema težave ali se izogiba situacijam, kjer pričakujejo težave sporazumevanja. Čeprav takšno obnašanje ni vedno neprimerno, je namen terapij razširiti obzorja posamezniku, da bo dobro oborožen za doseganje boljšega sporazumevanja, da se bo boril za svoje potrebe in odpravljal težave.

Večji del psihosocialne rehabilitacije skupin in posameznikov se osredotoča na vprašanje, kako naglušna oseba pove ostalim o svoji naglušnosti in komunikacijskih potrebah. S skupinskimi pogovori raziskujejo, kako člani skupin dojemajo svojo naglušnost in kako trenutne strategije, ki jih uporabljajo za soočanje s težavami, vplivajo na njihovo življenje in na ljudi okoli njih. Cilj je, da vsi razumejo prednosti in samozavestno uporabljajo izjavo v treh točkah:

"Naglušen sem ...

... in to pomeni da ... (berem z ustnic; ne slišim dobro, če je hrup; potrebujem FM pripomoček)

... zato bi mi bilo v pomoč ... (če me lahko gledate, ko mi govorite; če bi se lahko umaknili od hrupa, ki ga povzroča ventilator; potreboval bi dodatno napravo...)"

Na ta način posameznik jasno pokaže svojo naglušnost in zahteva prilagoditev, ki bo pripomogla k izboljšanju komunikacijskega okolja.

Igranje vlog je ključni del skupinskih terapij in temelji na splošnih situacijah, kot npr. vsakdanji pogovori v razredu ali na delovnem mestu, druženje s prijatelji v domačem fast foodu ali restavraciji in na osebnih težkih situacijah, ki so jih posamezniki izkusili. Učitelj/terapevt olajša razprave o tem, zakaj določen pogovor ni bil uspešen in podpira skupino pri raziskovanju alternativnih strategij za doseganje boljših rezultatov. Posamezniki izbirajo iz niza predlogov, učitelj/terapevt pa jih spodbuja, da preizkušajo različne izjave in vedenja, ki so jim tuji. Nato ponovno zaigrajo v različnih situacijah, preizkušajo različne ideje, da bi dosegli uspešnejši pogovor.

Tako lahko iščete otežene razmere za sporazumevanje in se pogovarjate o strategijah s posamezniki, s katerimi delate. Psihosocialen pristop, kjer učitelju oz. terapevtu ni potrebno poznati vseh odgovorov in ima vlogo pomočnika, je vam lahko tuj. Obvladovanje takih skupin je podobno kot vrtenje krožnikov na dolgih palicah, nedvomno sta potrebni dve osebi, ki skrbita za skupino (po možnosti tri osebe, če je to vaša prva skupina takšne vrste), da se stvari okoli vas ne začnejo podirati!

Vsi mi si želimo, da bi otroci, najstniki in odrasli, s katerimi delamo bili srečni in uspešni v svojem prizadevanju, zato je smiselno prisluhniti besedam modrosti budističnega filozofa Daiskau Ikeda,

"Sreča ni življenje brez težav, temveč moč pri premagovanju težav, ki nam križajo pot ... Resnična sreča se skriva v prizadevanju za uresničevanje naših ciljev, v trudu, ki ga vložimo v to, da se premaknemo naprej!"



# SOCIOPRAGMATIČNE SPRETNOSTI TER RAZUMLJIVOST GOVORA OTROK S POLŽEVIM VSADKOM

Damjana Kogovšek, Martina Ozbič, Jerneja Novšak Brce  
Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta

Irena Željanič, Irena Brecelj, Barbara Lesar, Irena Dornik, Jana Škvor  
Zavod za gluhe in naglušne, Ljubljana

## POVZETEK

*Gluhi in naglušni otroci predstavljajo heterogeno skupino otrok v katero vključujemo tudi otroke s polževim vsadkom. Slednji imajo večjo možnost uspešnejše rehabilitacije na področju poslušanja, govora in jezika. Pri tem pa se vprašanja o kvaliteti komunikacijskih spretnosti pojavljajo ves čas. Razumljiv govor nam omogoča učinkovito komunikacijo in socialno vključenost v širšo družbo. Slabša razumljivost otrokovega govora pa lahko vodi do različnih težav oz. lahko negativno vpliva na različna področja otrokovega razvoja. Tako segmentalne kot suprasegmentalne značilnosti govora se razvijajo s pomočjo sluha in s tem postane govor bolj razumljiv, jasen in pravilen. Govor gluhega otroka s polževim vsadkom, govor naglušnega otroka se lahko kvalitetno pomembno razlikujeta od govora slišččega in zato je razumevanje za poslušalca, ki takega govora ni vajen, velik izziv. Prav tako so ob tem pomembne sociopragmatične spretnosti, ki jih otrok s pomočjo ožjega in širšega (vrstniki) spodbudnega okolja razvija in nadgrajuje. Tako asertivnost (dajanje pobud) kot responzivnost (odzivnost) sta za dvosmerno verbalno in neverbalno komunikacijo ključnega pomena in se kažeta v različnih nivojih socialne in komunikacijske interakcije. Cilj raziskave je opisati in analizirati sociopragmatične spretnosti otrok s polževim vsadkom ter oceniti razumljivost govora otrok s polževim vsadkom. V vzorec so vključeni gluhi otroci s polževim vsadkom. Za namen raziskave sta uporabljena dva merska instrumentarija, ki sta bila prevedena in prirejena v slovenski jezik (Lestvica razumljivosti govora, Ocenjevalna lestvica za sociopragmatične spretnosti). Z danim prispevkom želimo opozoriti na pomen zgodnje komunikacije, sociopragmatičnih spretnosti in socialne interakcije ter z njimi povezane rehabilitacije.*

**KLJUČNE BESEDE:** lestvica razumljivosti, sociopragmatične spretnosti, rehabilitacija, otroci s polževim vsadkom

## UVOD

Največji dosežek na področju tehnologije slušnih pripomočkov 20. stoletja predstavlja polžev vsadek, ki je bil oblikovan z namenom, da gluhim osebam z največjo izgubo sluha omogoči čim bolj udoben način poslušanja in razumevanja govora ter pripomore k čim boljšemu razvoju komunikacijskih spretnosti. V zadnjem času smo lahko pričali porastu števila gluhih otrok, ki so dobili polžev vsadek v prvem oz. prvih letih njihovega življenja, pa vendarle v Sloveniji še ne obstaja sistematična študija, ki bi bila osredotočena na razvoj jezikovnih in pragmatičnih spretnosti otrok s polževim vsadkom v predšolskem obdobju. Pragmatika je eden od vidikov komunikacije, ki pomeni proučevanje jezikovne rabe, raziskovanje rabe jezika v kontekstu in omogočanje posamezniku, da se izraža socialnemu kontekstu primerno (Verschueren, 2000; Kogovšek, Ozbič, Penko, 2011). Sociopragmatične spretnosti komunikacijo postavijo v socialni kontekst in so temelj za učinkovito komunikacijo. V sklopu socialne pragmatike torej poznamo dva vidika: podajanje pobude za interakcijo (t.i. asertivnost) in odzivanje na pobude (t.i. responzivnost).

Pomen zgodnjih pragmatičnih spretnosti so dokazali številni avtorji s svojimi študijami, kjer so ob definiranju širjenja besednjaka pripisali velik pomen zduženi pozornosti in socialni angažiranosti posameznika (Rinaldi et.al., 2013). Zgodnje pragmatične spretnosti so pomembne tudi v konverzaciji med starši, in so v pozitivni povezavi s samo stopnjo učenja jezika, še posebej tam, kjer gre za tipičen razvoj otroka. Socialne konverzijske spretnosti pri majhnih otrocih vključujejo dve ločeni, a pomembni zmožnosti; prva je spretnost asertivnosti, kjer gre za zmožnost izražanja želja, zahtev, dajanja pobud tako verbalno kot tudi neverbalno. Druga konverzijska spretnost je responzivnost, kjer gre za zmožnost odzivanja na verbalne in neverbalne pobude tako s strani okolja kot s strani komunikacijskega partnerja ter ko gre za vzdrževanje in ohranjanje teme za uspešno izmenjavo v komunikaciji (Rinaldi et.al., 2013).

Na podlagi različnih teoretičnih spoznanj vemo, da imajo gluhi težave v socialni interakciji in komunikaciji, zato je prednost polževega vsadka pred drugimi slušnimi aparati v tem, da omogoča poslušanje govornega jezika na bolj naraven način in s tem tudi omogoča dojetje celotnega frekvenčnega spektra govora in posamezniku daje možnost, da uspešno spremlja svoj govor in govor komunikacijskega partnerja. Za učinkovito komunikacijo, ki zagotavlja točnost, jasnost in razločnost izjav, pa je pomembna govorna razumljivost, ki je odvisna od kakovosti govorne produkcije, njenih zvočnih sosledij, načina govora in od načina poslušanja izrečenega govora in hkrati pomeni odstotek govora, ki ga poslušalec razume. Bench (1992, v Ozbič in Kogovšek, 2009) navaja različne študije, ki analizirajo količino oziroma stopnjo govorne razumljivosti gluhih otrok, kjer se stopnja razumljivosti giblje od 18 % do 76 %. Öster (2002, v Ozbič in Kogovšek, 2009) je analiziral govor enajstih gluhih otrok, ki so imeli 7-34 % razumljivega govora, dva otroka od 57-63 % razumljivega govora, ter šest otrok od 74-98 % razumljivega govora.

## CILJ RAZISKAVE

Cilj raziskave je opisati in analizirati sociopragmatične spretnosti otrok s polževim vsadkom (opisati razvoj asertivnega in responzivnega vedenja) ter oceniti razumljivost govora otrok s polževim vsadkom.

## VZOREC

Vzorec predstavlja 25 gluhih predšolskih otrok, ki imajo polžev vsadek, od tega 7 deklic in 18 dečkov. Povprečna kronološka starost je 3 leta in 9 mesecev. Najmlajši otrok je star 21 mesecev in najstarejši 6 let in 11 mesecev. Slušna starost otrok je v intervalu od 7 mesecev do 4 let in pol.

## MERSKI INSTRUMENTARIJ, VREDNOTENJE TER PRIDOBIVANJE IN OBDELAVA PODATKOV

Za namen raziskave sta bila uporabljena dva merska instrumentarija ter vprašalnik s splošnimi podatki o otroku in njegovem slušnem statusu. Lestvica razumljivosti govora v vsakdanjem življenju: slovenščina (McLeod, S., Harrison, L. J., & McCormack, J., prevedli: D. Kogovšek in M. Ozbič, 2012) vsebuje 7 postavk, ki se vrednotijo na 5-stopenjski ocenjevalni lestvici in ponuja informacije o otrokovi govorni razumljivosti v vsakodnevnih situacijah, predvsem z vidika različnih komunikacijskih partnerjev. Drugi instrumentarij je ocenjevalna lestvica za sociopragmatične spretnosti avtorja dr. Luigija Girolametta (prevod in priredba: Ozbič, Kogovšek, Penko, 2011), ki ocenjuje sociopragmatične spretnosti otrok od 12 do 36 mesecev s 25-imi postavkami, ki preverjajo asertivnost in responzivnost otroka na 5-stopenjski lestvici.

Raziskava je bila izvedena v sodelovanju med Zavodom za gluhe in naglušne v Ljubljani ter Pedagoško Fakulteto Univerze v Ljubljani. V raziskavo so bili vključeni starši, vzgojitelji in surdopedagogi, ki so izpolnjevali različne vprašalnike. Preverili smo tudi skladnost med različnimi ocenjevalci in se na podlagi rezultatov odločili, da se za namen pričujoče raziskave osredotočimo zgolj na izpolnjene vprašalnike staršev gluhih otrok, ki imajo polžev vsadek. Podatki so bili statistično obdelani s statističnim programom SPSS verzija 19. Uporabili smo Kolmogorov-Smirnov test za preverjanje normalnosti porazdelitve, Cronbach alfa koeficient za preverjanje zanesljivosti merskega instrumentarija. Koeficient zanesljivosti za prvi instrumentarij znaša 0.93 ter za drugi instrumentarij 0.96, kar kaže na visoko stopnjo zanesljivosti) ter Pearsonov koeficient korelacije za ugotavljanje povezanosti med uporabljenimi vprašalniki.

Povzetek skupnih rezultatov za področje govorne razumljivosti in področje sociopragmatičnih spretnosti (responzivnosti in asertivnosti) se nahaja v spodnji tabeli 1, kjer skupni rezultat na področju govorne razumljivosti kaže veliko stopnjo razumljivosti, jasnosti in točnosti govora otrok s polževim vsadkom, saj je njihova povprečna vrednost 3.76 od skupno 5 maksimalnih točk. Poglobljene analize so pokazale, da se pet (20 %) otrok s polževim vsadkom nahaja v intervalu od 1-3 doseženih točk na Lestvici govorne razumljivosti, kar pomeni, da je njihov govor velikokrat nerazumljiv in nerazločen. Razloge za to lahko iščemo v različnih dejavnikih. Iz vidika prakse, surdopedagogi ugotavljajo, da so to: operacija polževega vsadka po prvem letu otrokove starosti s čimer se zamuja optimalni čas za razvoj govora in jezika, težave na kognitivnem področju, bolezni in sindromi, način komunikacije v družini idr. 20 (80 %) otrok s polževim vsadkom pa je doseglo povprečne vrednosti v intervalu od 3.43 do 5. Iz tega lahko povzamemo, da ima večina otrok s polževim vsadkom razumljiv govor in s tem tudi svojo izreko ter so razumljivi različnim komunikacijskim partnerjem, ki vstopajo v njihov komunikacijski prostor.

*Tabela št. 1: Opisna statistika za oba merska instrumentarija*

|                        | N  | Min  | Max  | M     | SD     |
|------------------------|----|------|------|-------|--------|
| ICS lestvica_skupno    | 25 | 7    | 35   | 26.32 | 6.536  |
| ICS lestvica_povprečje | 25 | 1    | 5    | 3.76  | .933   |
| SOCST_RESP_povprečje   | 25 | 2.10 | 4.90 | 4.28  | .620   |
| SOCST_RESP_skupno      | 25 | 21   | 49   | 42.84 | 6.2094 |
| SOCST_ASERT_povprečje  | 25 | 2.67 | 4.87 | 4.22  | .454   |
| SOCST_ASERT_skupno     | 25 | 40   | 73   | 63.24 | 6.8146 |
| RESP_profil            | 25 | 1    | 3    | 2.48  | .586   |
| ASERT_profil           | 25 | 1    | 3    | 2.24  | .523   |

Z dodatnimi statističnimi analizami smo preverili medsebojno povezanost med področji respozivnosti, asertivnosti in razumljivosti pri otrocih s polževim vsadkom, kjer smo ugotovili močno pozitivno korelacijo med vsemi analiziranimi spretnostmi. Vrednosti Pearsonovega koeficienta so bile višje od 0.78.

*Tabela št. 2: Profil sociopragmatičnih spretnosti za respozivnost in asertivnost*

| PROFIL SOCIOPRAGMATIČNIH SPRETNOSTI                 | RESP_profil |     | ASERT_profil |     |
|---|-------------|-----|--------------|-----|
|   | f           | %   | f            | %   |
| Nivo 1: odsotno ali nefrekventno, nepogosta večšina | 1           | 4   | 1            | 4   |
| Nivo 2: porajajoča se ali slabo razvita večšina     | 11          | 44  | 17           | 68  |
| Nivo 3: dobro razvita večšina                       | 13          | 52  | 7            | 28  |
| Skupno  | 25          | 100 | 25           | 100 |

V tabeli 2 so prikazani trije nivoji profilov sociopragmatičnih spretnosti, ki kažejo na njihovo razvitost in uravnoteženost. Na področju respozivnosti lahko vidimo, da je zgolj en otrok (4%) pri katerem je tako spretnost asertivnosti kot tudi respozivnosti odsotna, nepogosta in po vsej verjetnosti kaže na to, da ima otrok težave pri vključevanju v komunikacijski svet.

13 (52 %) otrok s polževim vsadkom ima dobro razvito spretnost respozivnosti, kar pomeni, da se tako verbalno kot tudi neverbalno odzivajo na pobude komunikacijskega partnerja, 11 (44 %) jih ima slabo razvito oz. porajajočo se spretnost odzivanja. 17 (68%) otrok s polževim vsadkom ima slabo razvito spretnost asertivnosti, kar vpliva na čustveno-socialni in celostni razvoj otroka. Zgodnja rehabilitacija in pravočasno osveščanje staršev o pomenu tovrstnih veščin in jezika pomembno vpliva na doseganje višjih nivojev. Spretnosti se še porajajo in bodo z njo lahko uveljavili osebne interese kot učinkovito izmenjavo misli in občutkov v socialnih situacijah. 7 (28 %) otrok iz raziskave pa ima dobro razvito spretnost asertivnosti, ki se kaže kot učinkovita interakcijska zmožnost komuniciranja (dajejo pobude, sprašujejo, kažejo interes za pogovor,...). Nekateri avtorji so v svojih študijah dokazali, da otroci, ki učinkovito uporabljajo obe spretnosti in so tako respozivni kot tudi asertivni, prejmejo več jezikovnega inputa, ki se ujema z njihovo stopnjo jezikovne zmožnosti in tako pospešeno napredujejo v jezikovnem razvoju (Rinaldi, 2013). Rezultati kažejo, da tudi otroci s polževim vsadkom učinkovito uporabljajo obe spretnosti v razvoju komunikacijskih zmožnosti, saj so njihove povprečne vrednosti podobno visoke in opaziti ni bistvenih razlik med stopnjo razvitosti spretnosti asertivnosti in respozivnosti. Kljub temu, da nekateri avtorji (Rinaldi, 2013) pravijo, da je gluhotna jaseen dejavnik tveganja za težave v komunikaciji in govornem jeziku, njegovem pridobivanju ter razvoju, da lahko povzroči tudi težave v pridobivanju zgodnjih socialnih izkušenj ter interakcij zaradi jezika, naši podatki kažejo, da gluhi otrok, ki ima polžev vsadek lahko uspešno in dobro razvije sociopragmatične spretnosti ter da je njihova govorna razumljivost na stopnji, ki jo lahko razumejo različni komunikacijski partnerji.

## ZAKLJUČEK

Otroci so po naravi željni, pripravljeni in sposobni usvajati govor in jezik in si v prvih šestih letih življenja pridobijo osnove komuniciranja, ki jim bodo koristile za vse življenje. V praksi surdopedagi opažajo, da razvijanje

sociopragmatičnih spretnosti in višjih nivojev jezika otroci dosegajo z intenzivno zgodnjo rehabilitacijo in partnerskim sodelovanjem s starši, ki se pravočasno usposobijo, da elemente zgodnje komunikacije umeščajo v vsakodnevna rutinska opravila ter družinsko življenje. Ko otrok odraste, njegov govor še naprej ostaja osrednja točka za večino tega kar počne. Bolj kot se krepijo otrokove govorno-jezikovne spretnosti, bolje bo izražal svoje občutke, razlagal misli in ideje, sledil svojim interesom, pomagal in spodbujal druge, zbiral informacije, se odločal in ocenjeval, razumel novo tehnologijo in nenehno spreminjanje sveta. Znano je, da otrok reproducira toliko govora, kolikor in kakor ga sliši. Polžev vsadek gluhih otrokom omogoča uspešen dostop do govornega jezika in s tem olajša komunikacijo med starši in otroci, omili in zmanjša težave gluhih otrok v pridobivanju pragmatičnih spretnosti. Vendar pa je bilo v skladu s podatki v primerjalni študiji (Rinaldi et.al., 2013), kjer so ocenjevali pragmatične spretnosti gluhih otrok s polževim vsadkom, v starosti vsaj 6 let in njihovih slišičih vrstnikov, dokazano, da gluhi otroci še vedno statistično pomembno zaostajajo za slišičimi vrstniki v pridobivanju pragmatičnih spretnosti. Nadaljne raziskave bomo skušali usmeriti v primerjalne analize različnih komunikacijskih spretnosti znotraj skupine otrok z izgubo ter primerjalno s slišičimi vrstniki.

## LITERATURA:

1. Kogovšek, D., Ozbič, M., Penko, B. (2011). Aserktivnost in responzivnost od 18 do 24 mesecev starih slovenskih otrok. V: Gačnik, M. (ur.), Strle, M. (ur.). Zgodnje odkrivanje in obravnava oseb z govorno-jezikovnimi motnjami: zbornik referatov in povzetkov posterjev ter delavnic 3. kongresa logopedov Slovenije z mednarodno udeležbo.
2. McLeod, S., Harrison, L. J. in McCormack, J. (2012). Lestvica razumljivosti govora v vsakdanjem življenju: slovenščina. (prevod: D. Kogovšek in M. Ozbič). Bathurst, NSW, Australia: Charles Sturt University. Pridobljeno s spleta: 20.9.2013, <http://www.csu.edu.au/research/multilingual-speech/ics>. Published November 2012.
3. Ozbič, M. in Kogovšek, D. (2009). Segmentalne in suprasegmentalne značilnosti govora ter govorna razumljivost slovenskih gluhih in naglušnih oseb. Prispevek je bil predstavljen na mednarodni konferenci InfoKomTeh 2009. Pridobljeno s spleta: 15.06.2014 <http://www2.arnes.si/~morel/zivljenje/Zbornik%20celotnih%20prispevkov%20mednarodne%20konference%20InfoKomTeh%202009%201.pdf>.
4. Rinaldi, P., Baruffaldi, F., Burdo, S., Caselli, M.C. (2013). Linguistic and pragmatic skills in toddlers with cochlear implants. *International Journal of Language & Communication Disorders*. Vol. 48, No. 6, 715-725.
5. Verschueren, J. (2000). Razumeti pragmatiko. Ljubljana: Schwarz.

# POMEN ČUSTVENEGA OPISMENJEVANJA PRI VZGOJI GLUHIH ALI NAGLUŠNIH OTROK

Dušan Kuhar

Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana

## POVZETEK:

*Prepoznavanje, razumevanje in izražanje čustev so del naše čustvene inteligence. Raziskave kažejo, da gluhi in naglušni otroci doživljajo in se zavedajo enakih čustev kot polnočutni vrstniki, vendar jih znajo poimenovati le nekaj: veselje, žalost, jeza in strah. Naši otroci imajo velike težave pri prepoznavanju in izražanju čustev, kar ima seveda vpliv na njihovo osebno rast, socialno zrelost itd. S tem ko razširjajo svoj čustveni slovar, se učijo tudi ravnanja s čustvi. Naučijo se, da so vsa čustva sprejemljiva, pomembno pa je, kako ta čustva izražamo. Leta 2007 smo v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana izvedli raziskavo Razvoj teorije uma pri otrocih s posebnimi potrebami, ki jo predstavljam v referatu. V tej raziskavi smo ugotovili, da naši otroci, predvsem pa otroci z avtističnimi motnjami in gluhi otroci slišičih staršev zelo zaostajajo za svojimi slišičimi vrstniki pri razvoju teorije uma, s tem pa tudi pri čustvenem opismenjevanju. Ko smo preiščevali, kako bi pri naših otrocih nadoknadili ta primanjkljaj, smo v Veliki Britaniji našli priročnik čustvenega opismenjevanja »ČUSTVA«, ki je bil narejen prav za naše populacije. Priročnik sem za naše interne potrebe prevedel, priredil in dopolnil še z nekaterimi drugimi materiali. Glavni namen priročnika je čustveno opismeniti gluhe in naglušne otroke.*

## UVOD

Prepoznavanje, razumevanje in izražanje čustev je tesno povezano s pojmom, ki se sliši zelo strokovno: »teorija uma«. Teorija uma je definirana kot sposobnost razumevanja, da imajo drugi ljudje svoje misli, namene, znanja, želje, čustva in prepričanja. Otrok najprej razume lastno mišljenje. Ko začne razumevati tudi mišljenje drugih, pravimo, da razvije teorijo uma.

Teorija uma izhaja iz raziskav o socialni kogniciji, ki so se izvajale najprej pri otrocih brez posebnih potreb, nato na populaciji otrok z avtističnimi motnjami (AM). Kasneje so se izvajale tudi na populaciji gluhih in naglušnih otrok (Pfifer, 2007). Raziskav na populaciji otrok z govorno jezikovno motnjo pa v literaturi nisem zasledil.

Bruner je že leta 1975 trdil, da je socialna kognicija eden primarnih deficitov pri avtizmu. Največ raziskav na tem področju so opravili Baron-Cohen, Leslie in Frith (1985). Baron-Cohen je najbolj znan avtor tudi po priredbi testa napačnih prepričanj, ki je znan tudi kot »Sally/Anne test« oz. »nepričakovani premik« (Baron-Cohen, 1995). Test je bil oblikovan za ugotavljanje razumevanja napačnih prepričanj pri otrocih. Pred 4. letom otroci ne ločijo med njihovimi lastnimi prepričanji in prepričanji drugih ljudi. Po tej starosti (od 4 do 6 let) večina otrok brez posebnih potreb razume, da imajo lahko drugi ljudje drugačne misli, čustva, znanja, prepričanja in želje. Otroci, stari od štiri do šest let, razumejo mentalna stanja, npr. prepričanja, kot interpretacije in ne kot posnetke realnosti (Marjanovič Umek et al., 2001). To otrokom omogoči razumevanje napačnih prepričanj, ko razumejo, da si lahko neko situacijo nekdo interpretira napačno, ker nima vseh informacij. Tako prepričanja več ne povezujejo s konkretno situacijo, v kateri je posameznik, ampak z njegovo interpretacijo te situacije.

Raziskave, ki so zajele otroke brez posebnih potreb in avtistične otroke, so pokazale, da imajo otroci z avtizmom težave pri »razumevanju mišljenja« drugih ljudi, saj mislijo, da drugi ljudje mislijo in čutijo natanko tako kot oni sami. Otroci z avtizmom razvijejo sposobnosti »razumevanju mišljenja« kasneje in v manjši meri kot ostali otroci, kar povzroči mnogo socialnih deficitov (Baron-Cohen, 1995). Čeprav razvoj teorije uma ni odvisen od intelektualnih sposobnosti, imajo ljudje z Aspergerjevim sindromom mnogo manj problemov na tem področju kot avtisti.

Raziskave na gluhih in naglušnih otrocih poudarjajo ravno razlike med gluhiimi otroci slišičih staršev in gluhiimi otroci gluhih staršev. Gluhi otroci, rojeni slišičim staršem, kažejo zaostanek na področju razvoja teorije uma, med tem ko gluhi otroci gluhih staršev zaostankov ne kažejo (Meadow, 1975; Schlesinger, 1992; Schick Gale, 1997, v: Lundy, 1999). Nasploš so gluhi otroci od svojih staršev deležni omejene razlage o občutkih, odnosih in vzrokih za dejanja ljudi (Rodda, 1966, v: Lundy, 1999).

Gluih otroci predstavljajo močan dokaz za vzročno vlogo jezika pri razvoju teorije uma. Mnogi gluhi imajo močno zavrtje jezikovne sposobnosti, kljub temu pa so letom primerno neverbalno inteligentni in sociabilni. Gluih usvajajo govornjeni jezik veliko dlje, kot slišiči otroci, prav tako imajo na različnih področjih različno velike težave (Pfifer, 2007). Gluih otroci z gluhimi starši so izpostavljeni celostnemu (znakovnemu) jeziku že od rojstva, zato njihovo usvajanje jezika sledi normalnemu razvojnemu urniku (de Villiers in Pyers, 2003, v: de Villiers, 2005). Ker igrata razvoj in usvajanje jezika bistveno vlogo pri razvoju teorija uma, gluhi otroci z govornimi zaostanki le-te občutijo tudi na področju razmišljanja in sklepanja o mentalnih stanjih. Gluih otroci, ki imajo možnost od rojstva usvajati znakovni jezik pa bi naj razvili teorijo uma vzporedno s svojimi slišičimi vrstniki (Pfifer, 2007).

## RAZISKAVA

Primerjava razvoja »teorija uma« pri različnih otrocih s posebnimi potrebami v ZGNL (Kuhar, 2008) je nastala kot nadaljevanje diplomske naloge Ajde Pfifer »Teorija uma pri gluih otročih z gluhimi starši in gluih otročih s slišičimi starši« (2007 Pfifer, diplomsko delo), ki jo je avtorica izvajala v ZGNL. Rezultati so pokazali, da imajo gluhi otroci gluih staršev v povprečju bolje razvito teorijo uma oz. so bolje reševali preizkuse napačnih prepričanj.

Kot nadaljevanje te raziskave me je zanimala predvsem primerjava razvoja teorija uma med različnimi populacijami, ki se šolajo v OŠ ZGNL (gluih in naglušni, otroci s govorno jezikovno motnjo in otroci iz spektra avtističnih motenj).

Osnovni raziskavi, ki jo je izvedla Ajda Pfifer v ZGNL sem za primerjavo dodal še rezultate otrok z AM, otrok z govorno jezikovno motnjo, gluhe in naglušne otroke pa sem razdelil v tri skupine:

- Gluih otroci gluih staršev
- Gluih otroci slišičih staršev s slušnimi aparati (SA)
- Gluih otroci slišičih staršev s polževim vsadkom (PV)

Vse otroke sem preizkusil s dvema preizkusoma napačnih prepričanj:

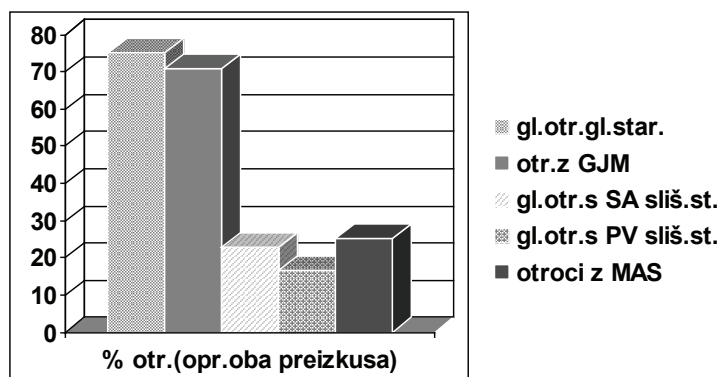
- Nepričakovani premik in Zavajajoča škatla.

Čeprav število otrok po starostnih skupinah ne zadostuje za eksperimentalne pogoje, lahko deskriptivno opišemo naša opažanja:

TABELA 1: Primerjava različnih skupin otrok s posebnimi potrebami

| SKUPINA                             | N št. | razpon starost | Opravljena preizkusa | Delno opr. preizkusa | Neopravljena preizkusa |
|-------------------------------------|-------|----------------|----------------------|----------------------|------------------------|
| Gluih otroci gluih staršev          | 8     | 5;1-14,11      | 75%                  | 0                    | 25%                    |
| Otroci z govorno jezikovno motnjo   | 14    | 4;6-12;0       | 71%                  | 14%                  | 15%                    |
| Gluih otroci slišičih staršev s SA  | 13    | 8,11-15,3      | 23%                  | 38,5%                | 38,5%                  |
| Gluih otroci slišičih staršev s PV  | 6     | 5;4-15;5       | 16,7%                | 50%                  | 33,3%                  |
| Otroci Sindromom avtističnih motenj | 8     | 5;0-15;0       | 25%                  | 25%                  | 50%                    |

Graf 1: Primerjava različnih skupin otrok s posebnimi potrebami





V naši primerjavi so najboljše rezultate dosegli gluhi otroci, ki imajo gluhe starše, s katerimi komunicirajo v znakovnem jeziku od rojstva naprej. Dobre rezultate so dosegli tudi otroci z GJM. Gluhi otroci s SA, ki imajo slišče starše in so se znakovnega jezika naučili kasneje, so problema reševali zelo neskladno vse do 15. leta. Tudi gluhi otroci s PV, ki imajo slišče starše, so bili podobno neskladni pri vseh starostih, s tem da so njihovi rezultati še nekoliko slabši. Rezultati otrok z AM pa so bili najbolj raznoliki in kontroverzni.

Na podlagi naše primerjave lahko zaključimo, da se sposobnost »razumevanja mišljenja drugih« med otroci s posebnimi potrebami, ki smo jih zajeli v našo primerjavo, najhitreje in najboljše razvije pri gluhi otrocih gluhih staršev, ki od rojstva uporabljajo znakovni jezik in imajo močan jezikovni sistem. Naslednja skupina, ki je prvi zelo blizu, so otroci z GJM, pri katerih gre bolj za težave pri izražanju kot razumevanju. Pri ostalih skupinah so rezultati slabši in precej neskladni. Gluhi otroci sliščih staršev pozno razvijejo znakovni jezik, oralni jezik pa ne do te mere, da bi jim koristil pri razvoju teorije uma. Kaže pa se tudi, da imajo otroci s PV, ki se šolajo v ZGNL nekoliko slabše rezultate kot gluhi otroci, ki uporabljajo SA. Kar bi lahko razložili z dodatnimi težavami gluhih otrok s PV, ki se šolajo v ZGNL. Najbolj nejasna skupina so otroci z AM, ki večinoma ne rešijo problemov tudi pri 15 letih, razen nekaterih posameznikov (pri katerih je diagnoza AM vprašljiva).

Primerjava pa pokaže osnovno tendenco, da ima razvoj jezika (slovenskega ali znakovnega), predvsem pa razumevanje jezika, pomembno vlogo pri razvoju »razumevanja mišljenja drugih« oz »teorije uma«. Otroci s posebnimi potrebami, ki imajo dober jezik oz. močan jezikovni sistem, prej in kvalitetneje razvijejo sposobnost razumevanja mišljenja drugih ljudi. Raziskava je tudi pokazala izrazito potrebo po dodanem usposabljanju gluhih in naglušnih otrok in otrok z AM na področju teorije uma, čustev in socialnih odnosov.

Pri iskanju možnosti, kako nadoknaditi te primanjkljaje pri naših otrocih sem v literaturi naletel na več možnosti. Za otroke z AM so bili izdelani zanimivi programi, ki so osredotočeni predvsem na učenje teorije uma ali »branja misli«:

- The CAT-kit (Attwood T., Callesen K., Moller Nielsen A.)
- Teaching Children with Autism to Mind-Read (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin)
- Teaching Theory of Mind (Kirstina Ordetx)

Za gluhe in naglušne otroke pa smo v Veliki Britaniji našli priročnik čustvenega opismenjevanja »ČUSTVA«, ki je bil narejen prav za našo populacijo. Priročnik sem za naše interne potrebe prevedel, priredil in dopolnil še z nekaterimi drugimi materiali in ga na tem mestu predstavljam. Glavni namen priročnika je čustveno opismeniti gluhe in naglušne otroke. Otroci potrebujejo besede in pojme, da lahko izrazijo, kaj čutijo. Prepoznavanje, razumevanje in izražanje čustev so del naše čustvene inteligence. Gluhi in naglušni otroci se zavedajo, da imajo čustva, vendar imajo velike težave pri njihovem prepoznavanju in izražanju, kar ima seveda vpliv na osebno rast, socialno zrelost itd.

Raziskave kažejo, da gluhi in naglušni otroci doživljajo enaka čustva kot polnočutni vrstniki, vendar jih znajo poimenovati le nekaj: veselje, žalost, jeza in strah. S tem ko razširjajo svoj čustveni slovar, se učijo tudi ravnati s čustvi. Naučijo se, da so vsa čustva sprejemljiva, pomembno pa je, kako ta čustva izrazimo. Za osnovo programa sem vzel program o čustvih dveh angleških avtoric (Christine Hussman in Shanée Buxton) in ga dopolnil še z drugimi spoznanji. Program je bil narejen predvsem za populacijo gluhih in naglušnih otrok, vendar se je izkazal za uporabnega tudi za vse otroke, mladostnike ali odrasle osebe, ki zaostajajo pri razumevanju perspektive drugih ljudi (Teorija uma), zaostajajo pri mišljenju in imajo omejeno čustveno razumevanje, predvsem pa je primeren za otroke z avtističnimi motnjami. Program učencem omogočaj, da prepoznajo, poimenujejo in izražajo široko paleto čustev, izražajo svoja čustva in tudi čustva drugih, se učijo, kako uravnavati misli, čustva in vedenje, razvijajo empatijo, gradijo samozavest, razvijajo socialne veščine, oblikujejo in vzdržujejo odnose, rešujejo probleme in spore.

Program je razdeljen na 9 poglavij:

1. Prepoznavanje in izražanje osnovnih čustev: jeze, strahu, veselja in žalosti.
2. Kako čustva- jeza, strah, veselje in žalost- vplivajo na naše telo.
3. Kako čustva- jeza, strah, veselje in žalost- vplivajo na naše vedenje.
4. Razlogi in sprožilci za čustva: jeza, strah, veselje in žalost.
5. Različna intenziteta jeze, strahu, sreče in žalosti ter novo besedišče, s katerim lahko izrazimo različne

stopnje.

6. Čustvi: gnus in presenečenje/šok na različnih stopnjah izraženosti.
7. Strategije za obvladanje čustev.
8. Sestavljena čustva: sočutje, ljubezen, sovraštvo, žalovanje, krivda, ponos, ljubosumje, osamljenost, strast, razočaranje, frustracija, hrepenenje, fobija.
9. Dobro počutje. Kako lahko vzdržujemo zdravo telo in duha in kako dostopamo do zdravstvene pomoči.

Prve izkušnje s tem programom, ki ga že poizkusno izvajamo v ZGNL, nam kažejo koristnost uporabe takih programov. Idealno mesto za izvajanje teh programov so specialno pedagoški predmeti v posebnih programih za otroke s posebnimi potrebami kot sta Komunikacija in Socialno in čustveno opismenjevanje.

## LITERATURA:

1. Attwood T., Callesen K., Moller Nielsen A., The CAT-kit
2. Baron-Cohen (1995). Mindblindness, A Bradford Book
3. de Villiers, A. P. (2005). The Role of Language in Theory-of-Mind Development: What Deaf Children Tell Us. V: J. W. Astington in J. A. Baird (ur.), Why Language Matters for Theory of Mind (str. 266- 297). New York: Oxford University Press.
4. Dodd S. (2005) Understanding Autism. Elsevier Australia
5. Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J. (1999) Teaching Children with Autism to Mind-Read. John Willey & Sons
6. Kuhar (2008). Razvoj teorije uma pri različnih otrocih s posebnimi potrebami. Cogito
7. Lundy, J. E. B. (1999). Theory of mind: Development in Deaf Children. Perspectives in Education and Deafness, Vol. 18 (1).
8. Marjanovič Umek, L. et al. (2001). Socialni razvoj v zgodnjem otroštvu in teorija uma. V: L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), Razvojna psihologija: izbrane teme (str. 42 – 59). Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
9. Miller, A. C. (2006). Developmental Relationships Between Language and Theory of Mind. American Journal of Speech-Language Pathology, Vol. 15, 142 – 154.
10. Ordetx K.(2012). Teaching Theory of Mind. Jessica Kingsley Publishers
11. Pfifer, A. (2007). Teorija uma pri gluhih otrocih z gluhih starši in gluhih otrocih s slišječimi starši: diplomsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
12. Pfifer, A. (2008). Razumevanje mišljenja drugih. Cogito
13. Shanée Buxton in Christine Hussmann, Emotions (CD)
14. Williams C., Wright B. (2004) How to live with Autism and Aspreger Syndrome. Jessica Kingsley Publishers

# KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA DJECE SA SMETNJAMA SLUHA I GOVORA / HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN PARENTS OF CHILDREN WITH SPEECH AND HEARING IMPAIRMENT

Ivana Aras, Sanja Vlahović

Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG

## ABSTRACT:

**OBJECTIVE:** *Hearing impairment and specific language disorder are two entities that seriously affect language acquisition ability in children and reduce their communication skills. These children require specific treatment and higher level of care. Their language abilities also strongly influence parent child interactions. The purpose of our study was to evaluate health related quality of life (HRQOL) in parents of hearing impaired children, and parents of children with speech difficulties (specific language disorder).*

**METHODS:** *The subjects of our study were 349 parents (182 mothers and 167 fathers) of preschool-age children with receptive expressive language disorder and 131 parents (71 mothers and 60 fathers) of children with severe hearing impairment. A control group was composed of 146 parents (82 mothers and 64 fathers) of healthy children of the same age. HRQOL was assessed using SF-36 questionnaire.*

**RESULTS:** *In all groups of parents mothers scored poorer results compared to the fathers, but with large differences depending on the impairment of the child. In the control group, the results of mothers were significantly lower in only two (out of eight) health domains, in mothers of speech impaired children in three domains, and in six domains in mothers of hearing impaired children, indicating the biggest difference between them and their spouses. When compared to control group, both mothers and fathers of speech impaired children scored significantly worse in five health dimensions. Fathers of hearing impaired children scored significantly worse than controls in three health dimensions. The lowest results, indicating the poorest HRQOL scored mothers of hearing impaired children, obtaining significantly lower results than control mothers in all of the health domains except for role emotional.*

**CONCLUSIONS:** *The parents of pre-school speech and hearing impaired children experience poorer health related quality of life than parents of healthy children of the same age. Mothers of hearing impaired children are especially affected, demonstrating negative impact in almost all of the health domains.*

Kvaliteta života vezana za zdravlje je pojam koji uključuje fizičko, mentalno i socijalno funkcioniranje osobe, a govori o utjecaju zdravstvenog stanja na osobnu kvalitetu života. Zadnjih dvadesetak godina često se upotrebljava u procjeni efikasnosti dijagnostičkih i terapijskih postupaka, ali i za epidemiološku procjenu opterećenosti populacije nekom bolešću ili stanjem.

Kvaliteta života vezana za zdravlje je od značajnog kliničkog interesa kad se radi o samom pacijentu, ali i kad se radi o članovima obitelji koji su uključeni u tretman, naročito u slučajevima kad su pacijenti djeca. Pokazalo se više puta da je svaka nesposobnost ili ograničenje u razvoju djeteta značajan stresni potencijal za roditelje, iako svaka bolest ili teškoća predstavlja jedinstven izazov.

Briga za dijete smatra se uobičajenom i normalnom roditeljskom dužnošću, ali pojačan intenzitet skrbi koji je potreban kod djece koja imaju dugotrajna ograničenja može postati opterećenje za roditelje i utjecati i na njihovo mentalno i fizičko zdravlje

Specifični jezični poremećaj i oštećenje sluha su dva različita entiteta, ali imaju značajnu zajedničku karakteristiku: oboje ograničavaju sposobnost usvajanja jezika i verbalne komunikacijske sposobnosti, što rezultira ograničenjem u socijalnoj komunikaciji. Kao posljedicu toga, roditelji i sami osjećaju probleme u komunikaciji s vlastitim djecom, naročito ako su prisutne emotivne smetnje i/ili smetnje ponašanja, koje nisu neobične kod djece sa slušnim i govornim smetnjama. Ove smetnje ponekad se javljaju i kao posljedica frustracije na situaciju u kojoj se ne mogu izraziti na način da ih drugi adekvatno razumiju.

U terapiji se s djecom predškolske dobi provode programi koji angažiraju roditelje. Oni su važan sudionik terapijskih procesa, pa je i u tom smislu njihovo zdravstveno stanje, kvaliteta života i mogućnost kooperabilnosti vrlo važna.

Ispitanici su u ovoj studiji bili roditelji djece predškolske dobi podijeljeni u tri skupine. U prvoj skupini su roditelji djece s oštećenjem sluha, a u drugoj roditelji djece s razvojnim govornim smetnjama. Treća skupina roditelja bila je kontrolna, a nju su sačinjavali roditelji zdrave djece, bez razvojnih smetnji. Skupina roditelja djece s oštećenjem sluha sastojala se od 71 majke i 60 očeva (ukupno 131 roditelja). Skupina roditelja djece s govornim oštećenjem sastojala se od 182 majke i 167 očeva (ukupno 349 roditelja), dok su u kontrolnoj skupini roditelja zdrave djece predškolske dobi bile 82 majke i 64 oca (ukupno 146 roditelja). Kad govorimo o roditeljima djece s govornim oštećenjem onda se u ovom radu misli isključivo na djecu sa specifičnim poremećajem jezičnog razumijevanja i izražavanja (F80.2 po MKB-u), a ne nekim drugim govornim poteškoćama. Ova dijagnoza postavlja se timski nakon obrade koja obuhvaća pregled ORL specijaliste i ispitivanje sluha, logopedsko ispitivanje kojim se procjenjuje stupanj govornog razvoja (receptivnog i ekspresivnog), te psihološko ispitivanje kojim se procjenjuje opći psihomotorni razvoj (neverbalni i verbalni dio). Djeci je učinjen i pregled neuropedijatra, te prema potrebi pregled psihijatra i fizijatra kod sumnje na specifičnu patologiju.

Djeca sa oštećenjem sluha čiji su roditelji bili uključeni u studiju imala su obostrano jaku naglušost ili gluhoću (prosječni gubitak sluha na 500 Hz, 1000 Hz i 2000 Hz bio je veći od 80 dB), što je ustanovljeno objektivnim metodama (otoakustička emisija, slušni evocirani potencijali – ASSR), a potvrđeno i subjektivnom metodama. Sva djeca koristila su neku vrstu slušnog pomagala, većina umjetnu pužnicu, a ostali klasično stereofonsko slušno pomagalo prilagođeno jakom gubitku sluha.

Roditelji djece ispunjavali su anketni upitnik za procjenu kvalitete života vezane za zdravlje (hrvatska verzija upitnika SF-36), koji je dobro poznat, standardiziran i široko primjenjivan instrument samoocjene stanja zdravlja. Rezultat ispitivanja za svakog pojedinca se standardno izražava na osam dimenzija zdravlja koje čine profil zdravstvenog statusa. To su: fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkih poteškoća, ograničenja zbog emocionalnih poteškoća, socijalno funkcioniranje, psihičko zdravlje, vitalnost i energija, tjelesni bolovi i percepcija općeg zdravlja. Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku dimenziju. Na svim skalama, veći rezultat odražava bolje subjektivno zdravlje.

Uspoređujući kvalitetu života za majke i očeve u kontrolnoj grupi, postoji značajna razlika ( $p < 0,05$ ) u dvije od osam dimenzija zdravlja. Rezultati su za žene značajno lošiji samo u dvije dimenzije.

U grupi roditelja djece s govornim oštećenjem vide se značajne razlike u rezultatima za muškarce i žene za više dimenzija zdravlja. Majke imaju značajno slabiji rezultat u ograničenjima zbog fizičkih poteškoća, ograničenjima zbog emocionalnih poteškoća, vitalnosti i energiji, te tjelesnim bolovima, što znači da je njihova kvaliteta života vezana za zdravlje lošija u više fizičkih i psihičkih aspekata, iako imaju sličnu roditeljsku situaciju kao i njihovi partneri.

U grupi roditelja djece sa slušnim oštećenjem razlike između rezultata za muškarce i žene su još uočljivije. U ovoj grupi majke su pokazale značajno lošije rezultate u gotovo svim SF-36 dimenzijama zdravlja osim fizičkog funkcioniranja i generalne percepcije zdravlja, što znači da je njihova kvaliteta života vezana za zdravlje lošija od one kod očeva u fizičkom, emocionalnom i socijalnom pogledu.

Usporedbom majki djece sa oštećenjem govora i majki iz kontrolne skupine nađeno je da su majke djece s govornim oštećenjem imale značajno slabiji rezultat u fizičkom funkcioniranju, ograničenjima zbog fizičkih poteškoća, socijalnom funkcioniranju, bolovima i generalnoj percepciji zdravlja. Te iste dimenzije u SF-36 bile su značajno lošije i kod očeva djece s govornim oštećenjem u odnosu na očeve u kontrolnoj skupini.

Majke djece oštećena sluha pokazale su značajno slabije rezultate od majki kontrolne skupine u svim SF-36 dimenzijama zdravlja osim u dimenziji ograničenja radi emocionalnih poteškoća. Očevi djece s oštećenjem sluha imali su značajno lošiji rezultat od očeva zdrave djece samo u tri dimenzije.

Dakle, podaci iz ovog istraživanja pokazuju nam da je kvaliteta života roditelja djece sa slušnim i govornim smetnjama slabija u odnosu na kvalitetu života roditelja zdrave djece iste dobi. Majke imaju slabiji rezultat od očeva u svim skupinama, ali su majke teško slušno oštećene djece naročito pogođene, što se pokazalo u gotovo svim dimenzijama zdravlja koje ispituje SF36 upitnik.

Znajući da je roditeljsko, a pogotovo majčino blagostanje i subjektivno zdravlje značajan čimbenik u razvoju djeteta, ovi rezultati mogu pomoći u informiranju kako pojedinaca, profesionalaca koji se ovom patologijom bave, tako i institucija koje sudjeluju u donošenju mjera zdravstvene politike koje su onda u mogućnosti bolje razumjeti probleme roditelja, važnost protektivnih faktora, te planirati potrebne intervencije kojima će smanjiti očigledan stres roditelja i spriječiti njegov rast do kritične razine koja bi negativno utjecala na djetetov razvoj.

# ŠTUDIJA PRIMERA: LEOPARD SINDROM

Katja Lovše, Klavdija Ambrožič  
Center za sluh in govor Maribor

## POVZETEK

*V poklicni praksi se srečujeva z različnimi otroki. Vsak od njih je drugačen, edinstven. Pri svojem delu sva imeli priložnost spoznati zelo posebnega dečka, edinega dečka z LEOPARD sindromom v Sloveniji. LEOPARD sindrom se kaže v obliki redkih prirojenih multiplih nepravilnosti. Kratica LEOPARD zajema glavne značilnosti te motnje: značilni madeži na koži v obliki majhnih pik, nepravilen srčni utrip, večji razmik oči, zožena pljučna zaklopka, abnormalno razvite genitalije, zaostanek v rasti in senzorna izguba sluha. Različni članki navajajo, da je na svetu okoli 200 oseb s tem sindromom, vendar pa nisva nikjer zasledili pojavnosti LEOPARD sindroma. V približno 85 % primerov je bila odkrita genska mutacija v eksonih 7, 12 ali 13.*

*Literature o LEOPARD sindromu v slovenskem jeziku praktično ni. Odločili sva se, da bova preučili literaturo, ki jo lahko najdeva v tujem jeziku, in pomembnejše ugotovitve prevedli v slovenski jezik. Dečka obravnavava zaradi njegove okvare sluha in govorno-jezikovnih težav. S študijo primera želiva opisati funkcioniranje dečka z LEOPARD sindromom.*

**KLJUČNE BESEDE:** LEOPARD sindrom, senzorna izguba sluha, polžev vsadek, govor, jezikovni razvoj, oblike pomoči, slušno-govorna terapija.

## ABSTRACT

*In professional practice, we are faced with a different children. Each of them is different, unique. In our work we have had the opportunity to meet a very special boy, the only boy with LEOPARD syndrome in Slovenia. LEOPARD syndrome is manifested in the form of multiple rare congenital anomalies. The acronym LEOPARD captures the main characteristics of this disorder: characterized by staining of the skin in the form of small dots, an irregular heartbeat, a greater spacing between the eyes, a narrowed pulmonary valve, an abnormally developed genitalia, a retardation of growth and a sensory hearing loss. Various articles indicate that there are about 200 persons with this syndrome, but the incidence of LEOPARD syndrome has never been determined. In approximately 85 % of cases a gene mutation was discovered in exons 7, 12 or 13.*

*The literature on LEOPARD syndrome in Slovenian language is practically nonexistent. We decided that we would examine the literature that we could find in foreign language and translate important findings into Slovenian language. We are treating this boy because of his hearing loss (a cochlear implant) and speech-language difficulties. With the case study we want to describe the functioning of the boy.*

**KEYWORDS:** LEOPARD syndrome, sensory hearing loss, cochlear implant, speech, language development, forms of assistance, auditory - speech therapy.

## TEORETIČNI DEL

Različni avtorji navajajo, da je LEOPARD sindrom (v nadaljevanju LS) redka avtosomno dominantna multisistemska bolezen z mutacijo v proteinu tirozin-fosfataze na 11. genu (PTPN11). Pogosto se ga povezuje z Noonan sindromom, vendar je LEOPARD sindrom posledica drugačne mutacije istega gena. Noonan sindrom je precej pogost (1:1000 do 1:2,500 živorojenih). Žal pa nisva nikjer zasledili epidemiološkega podatka o pogostosti LEOPARD sindroma.

Prisotnost bolezni lahko potrdimo z genetskim testiranjem. Obstaja 5 identificiranih alelnih variant, ki so odgovorne za LEOPARD sindrom. Te so: Y279C, T468M, A461T, G464A in Q510P. Prevladujoči mutaciji za nastanek sindroma LEOPARD sta Y279C in T468M. Mutacije povzročijo izgubo katalitske aktivnosti v SHP2 proteinu (genski produkt gena PTPN11). Ta ovira rastni faktor.

### Telesne značilnosti in njihov vpliv na zdravje

Številni spletni članki opisujejo LEOPARD sindrom in njegove posebne telesne značilnosti ter njihov vpliv na zdravje. V literaturi sva zasledili, da so za osebe z LS značilne določene telesne posebnosti. Najbolj pogosto se kažejo na koži, obrazu in srčno-žilnem sistemu. Prisotne so tudi skeletne anomalije, posebnosti uro-trakta, izguba sluha, zaostalost na psihomotornem področju in pri nekaterih primerih tudi lažja motnja v duševnem razvoju.



**Koža**

Avtorji navajajo, da je eden od karakterističnih znakov LS prisotnost številnih ploščatih, črnih oz. temno rjavih peg na koži. Večina jih je v velikosti od 1-5 milimetrov, pri 20 % posameznikov pa se lahko pojavijo tudi v obliki večjih rjavih madežev. Vidne so lahko že ob rojstvu, lahko pa se pojavijo v rani otroški dobi, skoraj zagotovo pa naj bi bile v vseh primerih LS prisotne med 4. in 5. letom otrokove starosti. Število peg se z odraščanjem povečuje in v času pubertete prekrivajo velik del telesa. Pege se lahko pojavijo kjerkoli po telesu, vključno z lasiščem, po obrazu, vratu, nadlakti in/ali zgornjem delu nog, dlaneh, podplatih in/ali genitalijah. Najštevilčnejše so pege po vratu in zgornjem delu prsnega koša, manj pa pod kolena.

**Obraz**

Poleg pigmentacije naj bi bile anomalije obraza najbolj opazne karakteristike LS. Ob rojstvu in v prvih mesecih no sicer manj opazne, se pa skozi otroštvo izražajo v vedno večji meri. V 87 % primerov prisotne široko razmaknjene oči, širok, ploščat nosni koren ter nepravilno izoblikovana ušesa. V 50 % primerov bi se naj pojavile povešene veke, nizko nasajena ušesa in debele ustnice.

**Kardiovaskularni sistem**

Iz literature je razvidno, da so elektrokardiografske anomalije in anomalije progresivne prevodnosti (kondukcije) najbolj pogoste srčne motnje, ki se pojavljajo v sklopu LS. Kardiološke raziskave so pokazale, da se te nepravilnosti pojavijo pri 75 % pacientov. Hipertrofična kardiomiopatija (HCM) je najpogostejša anomalija in edina življenje ogrožajoča. HCM, ki je na splošno asimetrična in vključuje levi ventrikel, se pojavlja pri 80 % pacientov s srčnimi motnjami in je lahko povezana z opaznim oviranjem odtoka krvi iz levega ventrikularnega trakta (opaženo pri 40 % pacientov). Pri pacientih z LS in HCM so se že pojavili tudi smrtni primeri oz. nenadna smrt. HCM je lahko prirojena, pogosto pa se manifestira v adolescenci. Do 20 % ljudi z LS, ki imajo težave s srcem, ima tudi pljučne stenoze.

**Teža in višina in skeletne anomalije**

Porodna teža obolelih z LS naj bi bila pri tretjini novorojenčkov normalna oz. v mejah normale. Z odraščanjem pa se v mnogih primerih kaže zastoj v rasti. Prizadeti posamezniki imajo lahko tudi dodatne malformacije okostja. Avtorji navajajo, da te pri 75 % novorojenčkov vključujejo deformacijo prsi, kot je nenormalna depresija prsnice, ki privede do lijakastih prsi, nenormalno izboklino prsnice, znano kot kurja prsa. V manj primerih se lahko pojavijo prognatija čeljusti, neobičajno izrazita ramena (krilate lopatice) in/ali nenormalno ukrivljena hrbtenice (skolioza, kifoza). Te anomalije postanejo z odraščanjem izrazitejše.

**Anomalije genitalij oz. uro-trakta**

Številni posamezniki z LS naj bi imeli tudi genitalne anomalije. Prizadeti moški lahko kažejo nenormalno postavitev sečne odprtine na spodnji strani penisa, manjši penis, in/ali enostranski ali dvostranski kriporhizem, spustitev mod v mošnjo. Prizadete ženske lahko kažejo zaostanek v razvitosti (hipoplazija) ali odsotnost enega ali obeh jajčnikov. Nenormalno zmanjšana funkcija spolnih žlez (tj. testisi pri moških, jajčnikih pri ženskah) lahko povzroči zakasneni razvoj sekundarnih spolnih znakov (pubertete). Druge anomalije ledvic in uro trakta so redke.

**Okvara sluha**

Iz literature je razvidno, da posamezniki z LS v 15-25 % kažejo blage do hude izgube sluha zaradi okvar notranjega ušesa (senzorinevralna naglušnost). Izrazite izgube sluha so diagnosticirane že ob rojstvu oz. v zgodnjem otroštvu. Naglušnost se lahko pojavi tudi v kasnejšem starostnem obdobju oz. se s starostjo veča. Okvare sluha lahko imajo v večini primerov za posledico govorne težave v smislu nepravilne izreke večine ali posameznih glasov in tvorbe jezika.

**Inteligenca**

Dostopni podatki kažejo, da čeprav ima večina prizadetih posameznikov normalno inteligenco, se pri nekaterih lahko izkazujejo blagi znake duševne zaostalosti.

**Nevrološke motnje**

Zelo pogosto bi naj bila pri novorojenčkih diagnosticirana izrazita do blaga hipotonija, ki v mnogih primerih privede do zaostalosti v psihomotornem razvoju. V 30 % primerov z LS so diagnosticirane blage do težje motnje na področju učenja.

## EMPIRIČNI DEL

V prispevku bova opisali dečka XY. Ob rojstvu, leta 2006, so mu diagnosticirali okvaro sluha. Maja 2008 je bil na operaciji polževega vsadka. Na obravnavi na Centru za sluh in govor je od septembra 2009. Deček ima genetsko potrjen LEOPARD sindrom. Iz predhodnih poročil v predšolskem obdobju je razvidno, da gre za počasen razvoj vseh sposobnosti. Pri njemu se prezentirajo naslednji znaki LS:

- pigmentacija kože, manjša rast, posebnosti na obrazu (široko razmaknjene oči),
- okvara sluha,
- anomalije v delovanju srca,
- psihomotorične motnje.

Deček je predšolsko obdobje zaključil na Centru za sluh in govor Maribor, sedaj pa obiskuje redno osnovno šolo v domačem kraju.

### Značilnosti poslušanja

Detekcija zvoka je prisotna. Deček razlikuje in identificira 3 pričakovane zvoke (oglašanje psa, muce in krave) pri poslušanju zvokov preko računalnika. Pri razlikovanju in identifikaciji ling glasov je uspešen. Deček slušno prepozna in identificira vokale (A,E,I,O,U). Razume tudi preprosta navodila, vendar le, če so podkrepljena z neverbalno komunikacijo. Besede znotraj znanih vsebinskih sklopov (domače živali in medved, družina, oblačila, barve) slušno prepozna in pokaže na ustrezno sliko, zraven pokaže še kretnjo v znakovnem jeziku.

### Značilnosti govora in jezika

Prisotna je neverbalna komunikacija s sogovornikom. Vzpostavi kratkotrajen očesni stik. Skupna vzajemna pozornost je slabša. Pozornost je odkrenljiva. V šoli ima spremljevalko, ki uporablja znakovni jezik. Tudi sam se vedno pogosteje sporazumeva z znakovnim jezikom.

Po preverjanju orofacialnih struktur sva ugotovili odstopanje v gibljivosti jezika, mehkega neba in ustnic.

Pri artikulaciji ima velike težave. Deček pravilno izgovarja sledeče glasove: A, E, O, U, M, B, P. Pravilno izgovarja naslednje besede: MAMA, ATA, AM, PAPA. Za poimenovanje znanih besed raje uporablja znakovni jezik.

### Zaključek

Študija primera je pokazala kar nekaj povezav med podatki pridobljenimi iz literature in značilnostmi dečka XY, ki sva ga opisali. Pri dečku je prisotnih kar nekaj znakov LS. Kot sva že zapisali, ima deček izražene sledeče telesne značilnosti LS: pigmentacijo kože, manjšo rast, posebnosti na obrazu (široko razmaknjene oči) in anomalije v delovanju srca.

Deček ima tudi okvaro sluha in je že od 2. leta uporabnik polževega vsadka.

V večjih težavah pri artikulaciji, ki jih izkazuje deček, se prav tako manifestira eden od znakov LS, to je hipotonost, ki zmanjšuje motoriko govoril. Ob zmanjšani gibljivosti mehkega neba, jezika in ustnic, ima tudi težave v grobi motoriki (poskoki, vodenje žoge, poskakovanje ...). Hipotonost omejuje izgovarjavo glasov.

Pojavljajo se tudi določene začetne težave v oblikovanju enoročne abecede gluhih.

Deček redno prihaja na vaje poslušanja in govora. Enkrat tedensko obiskuje individualno slušno-govorno terapijo in glasbeno-ritmične stimulacije na Centru za sluh in govor Maribor, enkrat tedensko pa ima pomoč mobilne surdopedagoginje na svoji osnovni šoli.

## LITERATURA

1. Leopard syndrome. Dosegljivo na [http://en.wikipedia.org/wiki/LEOPARD\\_syndrome](http://en.wikipedia.org/wiki/LEOPARD_syndrome).
2. Leopard syndrome. Dosegljivo na <http://www.rarediseases.org/rare-disease-information/rare-diseases/byID/718/printFullReport>
3. Sarkozy, A., Digilio, M. C., Dallapaccola, B. Leopard syndrome. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2008; 3:13. Dosegljivo na <http://www.ojrd.com/content/3/1/13>.

# DVA SINOVA S PV

Irena Hajdnik

## POVZETEK

*Z možem sva prepričana, da sva pred letom in pol, po mesecih premišljevanja, pogovorih dolgo v noč in večkratnih posvetovanjih s strokovnjaki, sprejela za svoja dva sinova vsekakor najboljšo odločitev. To lahko z gotovostjo trdimo zdaj, leto in pol po operacijah polžkovskega vsadka pri obeh težko naglušnih sinovih. Sin Tine je dobil svoj PV pri 4. letih, Ivo pa pri starosti 20 mesecev. Pred vstavitvijo vsadka sta oba nosila slušne aparate. Tine od svojega 18. meseca starosti, Ivo pa že od svojega 4. meseca starosti. Kljub težki obojestranski naglušnosti pri obeh, se je njun govor s slušnimi aparati razvijal, toda počasi. Spoznali smo, da bo potrebno storiti nekaj več, da jima pomagamo na poti osvajanja govora in zaznavanja sveta okoli sebe. Odločili smo se za polžkov vsadek. Leto in pol po prvih nastavitvah je njun napredek na področju govora velik. Glede na to, da je bil mlajši sin Ivo s slušnim pripomočkom rehabilitiran veliko prej kot starejši sin, je njegov napredek vsekakor še bolj očiten, kar potrjuje dejstvo, kako pomembna je rehabilitacija otroka z okvaro sluha v zgodnjih otroških letih. Zadnjih 5 let je bilo za našo družino zelo težkih. Spoznanje, da ima tvoj otrok okvaro sluha, je za novepečena slišča starša zelo težko. Da sva morala vse občutke podoživeti še enkrat, ko sva dobila drugega sina, se mi še danes ne zdi pravično in še vedno se velikokrat vprašam, zakaj je moralo to doleteti prav naju. Potrebna je veliko truda, toda vloženo delo se obrestuje, zato sva z možem prepričana, da jima bomo s še več truda in s pomočjo polžkovskih vsadkov omogočili svetlo prihodnost. Soočenje z naglušnostjo je bila boleča izkušnja za nas, toda povezala nas je v čudovito ljubečo družino. Ne samo nas najožje člane, vendar tudi ostale člane in prijatelje, ki so nam do sedaj stali ob strani in prepričana sem, da smo vsi bogatejši prav zaradi njiju.*

## SUMMARY

Our two sons, Tine and Ivo, had both been wearing hearing aids before they were operated with Cochlear implants. Tine had had a hearing aid since he was 18 months old and Ivo since he was 4 months old. Despite their heavy deafness on their both ears, their speech had been developing but slowly. It was then me and my husband had found out that they need more aid to help them with speaking and learning about the world around them. After months of thinking, our late night conversations and expert consultations one of the heaviest decisions in my life was made- our sons need Cochlear implants. The operation was done on both boys a year and a half ago. Tine was then 4 years old and Ivo 20 months. Today the progress can be seen, especially with the younger son Ivo. That is why we can say the sooner a child gets his Cochlear implant, the better progress he can achieve. Cochlears were and still are the best me and my husband could ever do for our children. The last 5 years have been for our family extremely difficult. The recognition that your child has serious hearing problems is very painful, gets into your soul and damages your life's happiness. Especially when it happens twice in a row. I think about it all the time and it still seems to me unfair we had to face it twice. I ask myself why did it have to be us. However, me, my husband, our close relatives have put a lot of effort into our boys but our work has been rewarded. The Cochlears will enable our boys a brighter future. The confrontation with deafness was really a painful experience we still can not forget about but it binds us into a loving and caring family. It makes us special and precious with a lot of friends who together with our family stand by our sides. Our boys have enriched us all.

KLJUČNE BESEDE: slušni aparati, polžkov vsadek, odločitev, zgodnja implantacija

## OUR TWO SONS WITH COCHLEAR IMPLANTS

Tine in Ivo sta zdaj stara 5 in 3 leta. Oba sta bila operirana s polžkovim vsadkom pred dobrim letom dni, aprila 2013. Sta težko naglušna in sta bila pred operacijo rehabilitirana s slušnimi aparati. Tinetu, starejšemu sinu, je bila diagnoza postavljena dokaj pozno. Kljub temu, da so že prvi testi sluha v porodnišnici pokazali, da s sluhom nekaj ni v redu, smo prve slabe rezultate dobili, ko je bil star 18 mesecev. Ker sicer v najinih družinah nimamo nobene osebe z okvaro sluha, smo prve rezultate, ko je bil še novorojenček, pripisali možnosti plodovnice v sluhovodih. Sledili so pregledi. Za novepečenega starša zelo neprijetni, z veliko otroškega joka ter ogromno mero negotovosti in strahu. Leto in pol smo dobivali odgovore, da naj bi imel sin normalen do skoraj normalen sluh. Rezultatom smo hoteli verjeti in zgodbe o tem, da se sluh pri otroku lahko dalj časa razvija, so nas zavajale dolgo, predolgo. Tine je bil zelo brijten, zvedav dojenček, vsega se je hitro naučil. V svojem tistem svetu je zelo dobro

reagirala na vse ostale dražljaje, ki so prihajali iz okolja, kar nas je tudi zavedlo, da nismo bili bolj pozorni na njegov sluh. Vsekakor je to nekaj, kar si bom očitala vse življenje.

### **Tine, diagnoza in iskanje rešitve**

Ko smo dobili rezultate, da je sin skoraj gluha, sva se z možem kot vsi slišči starši, ki se jim rodi otrok z okvaro sluha, tudi sama znašla pred nešteto vprašanji. Predvsem kako je to mogoče, zakaj ravno moj otrok, kaj zdaj in seveda, kako pomagati svojemu otroku. Na začetku zbiram informacije, toda te za starša v stiski vsekakor prihajajo prepočasi. V upanju, da mu lahko kako pomagava, izboljšava sluh, smo se napotili na preiskave v tujino. V eni izmed nemških klinik, ki ima zelo dober oddelek za otroke z okvaro sluha, smo dobili enake rezultate. Takrat nam je bila podrobneje predstavljena možnost polžkovskega vsadka. Prav tako so do enakih spoznanj prišli na ljubljanskem ORL oddelku, toda z odločitvijo nisva želela prehitovati. Z možem sva se težko sprijaznila z dejstvom, da je najin prvi sin skoraj gluha in da sva to spoznala tako pozno. Dobil je slušne aparate in bili smo napoteni na Center za sluh in govor v Mariboru. Spomnim se trenutka, ko je Tine prvič slišal zvok preko slušnih aparatov. Očitno je bilo, da je zaznal zvok drugače kot prej.

### **Ivo, diagnoza**

Leto 2011, leto Ivovega rojstva, je bilo za našo družino vsekakor najtežje. Že v času, ko je bila pri Tinetu postavljena diagnoza, da je težko naglušen, sem bila v pričakovanju drugega otroka. Glede na to, da pri Tinetu genetski testi niso pokazali mutacij gena, smo se vsi prepričevali, da je zelo mala verjetnost, da se to ponovi tudi pri drugem otroku. Naša družina je dobila četrtega člana, sina Iva. Ponovno smo bili presrečni. Od Tinetovih prvih nastavitvev na aparatih do Ivovega rojstva je preteklo 5 mesecev. Tine je že izgovoril svoje prve besede, že reagiral na zvoke in s svojimi aparati dokaj dobro deloval. Zdelo se je, kot da se je naše življenje ponovno postavilo na svoje tire in da smo spet srečno zaživel. Toda tretji dan po rojstvu Iva je sledil test njegovega sluha. Čutila sem neprijeten in upravičen strah pred pregledom. Ponovno rezultati sluha negativni in zajela me je nepopisna žalost. Kar nisem mogla verjeti, da bomo morali skozi vse to še enkrat. Ponovno so sledili pregledi, le da je tokrat šlo vse hitreje. Tokrat ni bilo dvoma, vsi smo vedeli, kako ravnati in kaj je potrebno storiti, da Ivu pomagamo zaznavati svet čim prej. Ivo je dobil svoje aparate že pri štirih mesecih. Čakalo nas je leto učenja govora pri obeh fantih. Marsikdo si ne more predstavljati, kako je to naporno. Pri polnočutnih otrocih se govor razvija sam, z zaznavanjem okolja, pri otroku z okvaro sluha pa gre to zelo počasi in vložili smo veliko dela v to, da sta fanta napredovala.

### **Odločitev**

Večkrat nam je bila omenjena možnost polžkovskega vsadka in o tem smo se z zdravniki veliko pogovarjali, toda nihče se ni mogel odločiti namesto naju. Strah, da lahko otrokoma škodiva, da bi morda lahko šlo pri operacijah kaj narobe, da je to, kar bi otroku vgradili v glavo trajno in da ni poti nazaj, je bil tako močan, da sva z odločitvijo dolgo odlašala. Sinova sta s slušnimi aparati delovala do te mere, da sta izgovarjala že kar nekaj besed, starejši sin je tvoril že celo kratke povedi. Njun govor je bil nam bližnjim razumljiv, ostalim pa precej manj. Pri Ivu, ki je dobil svoje aparate veliko hitreje, se je to seveda odražalo tudi na njegovem govoru, saj so besede hitreje nastajale. Oba fanta smo vpisali v lokalni vrtec, v integracijo med svoje vrstnike. Toda njun govor je v primerjavi z vrstniki precej zaostajal. Poskusili smo tudi z FM sistemom, da bi fanta v vrtcu lažje poslušala svoje vzgojiteljice. Razlika v poslušanju je bila očitna, toda razvoj govora še vedno ni bil tako hiter kot bi si želeli. Takrat sva se z možem zavedla, da bo potrebno narediti več, da jima omogočiva boljše zaznavanje sveta in učenje govora. Odločila sva se za operacijo polžkovskega vsadka. To odločitev sva morala z možem sprejeti sama, bila pa je zelo težka, a ko je bila sprejeta, se je zdelo vse lažje. Zdaj smo vedeli, kaj nas čaka; operacija pri obeh fantih, česar smo se začeli veseliti.

A prisoten je bil tudi strah. Kako otrokoma razložiti, da bosta operirana, da bosta dobila vstavljeni elektrodi, ki jima bosta omogočila, da bosta bolje slišala, vendar pa se bosta morala vseh zvokov na novo učiti. Skrbelo naju je, da novih aparatov ne bosta sprejela in da bosta v govoru posledično nazadovala. Nisva vedela, kako se bomo bližnji in ostali, ki so v stiku z njima, navadili rokovati z novimi aparati in z njima pravilno komunicirati. Skratka, skrbi je bilo veliko, toda šele zdaj se zavedam, da je bila marsikatera skrb odveč. Bližal se je april, leto 2013. V Mariboru sta bili uspešno opravljene operaciji pri obeh sinovih. Korenjaka sta poseg dobro prenesla in svoja nova aparata, procesorja, sprejela z veliko poguma. Nosita ju od prvega dne in vsi smo nanju zelo ponosni. Sprva se je zdelo, da se vse zvoke znova učimo, vse, kar sta že prej slišala, smo na novo spoznavali, toda ni nam bilo težko. Še večji zagon pa so nam dajali zvoki, ki jih prej nista slišala in jima jih je omogočil polžkovski vsadek. Napredek se je kmalu poznal. Na CSG Maribor že od vsega začetka prejemamo navodila in nasvete, ki nas usmerjajo, da

uspešno hodimo po poti učenja govora in leto po prejemu procesorjev lahko trdim, da je napredek na njenem govornem področju očiten, še posebej pri mlajšem sinu, saj je bil že s slušnimi aparati in tudi spolžkovim vsadkom rehabilitiran zelo zgodaj.

Če me kdo vpraša, kako zadovoljni smo s polžkom, mu povem, da je bila to vsekakor najina najboljša odločitev v življenju in da sem prepričana, da sva Tinetu in Ivu s tem omogočila boljše, polnejše in kvalitetnejše življenje. Toda zgolj pripomoček sam ni dovolj za uspeh. Potrebne je ogromno dela in truda. Vendar se zdaj, ko vidim rezultate, pogosto vprašam, zakaj sva z odločitvijo pri starejšem sinu tako dolgo odlašala, saj lahko iz izkušenj povem, da je rehabilitacija otroka s polžkovim vsadkom v čim zgodnejših letih zelo pomembna, zato staršem, ki so pred odločitvijo za polžkov vsadek, polagam to na srce.

Za konec pa bi se rada zahvalila prav vsem, ki nas na naši poti spremljajo in spodbujajo. Neizmerno smo vam hvaležni.

# MOTIVACIJA DRUŽIN Z GLUHIMI IN NAGLUŠNIMI OTROKI ZA POTOVANJA IN POČITNICE

Marija Horvat

## POVZETEK

***Osnova za prispevek so rezultati raziskave, ki je bila narejena za potrebe moje diplomske naloge. Med 50 družinami z gluhi in naglušnimi otroki iz vse Slovenije smo opravili anketo o navadah, motivih ter ostalih posebnostih, ki pomembno vplivajo na njihovo odločitev za potovanja in počitnice. Zanimala nas je morebitna obstoječa turistična ponudba, ki bi bila prilagojena gluhi in naglušnim otrokom.***

***Ugotovili smo, da so motivi za potovanja in počitnice družin z gluhi in naglušnimi otroki podobni motivom ostalih družin z otroki, vendar se razlikujejo glede na posebnosti ter ovire, ki so značilne le za to ciljno skupino. Poglavitni motiv za počitnice in potovanja družin z gluhi in naglušnimi otroki je sprostitvev in počitek, po stresih vsakdanjega življenja.***

***Največji omejitvi pri odločanju za potovanja in počitnice pri družinah z gluhi in naglušnimi otroki sta zadržek, zaradi okvare slušnih aparatov v bližini vode, vlage ter finance, posebno družinam, ki imajo nižje dohodke. Zaradi tega družine z nižjim mesečnim dohodkom manj potujejo, saj so potovanja in počitnice zanje zelo velika finančna obremenitev.***

***Za omenjeno ciljno skupino v Sloveniji ni turistične ponudbe, obstajajo le namestitveni objekti Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije, ki omogočajo počitnice svojim članom.***

Motivacija je izraz, ki označuje razlog ali razloge za posamezno vedenje. Opredeljujemo kot notranje stanje, ki spodbudi, usmerja in vzdržuje neko vedenje. Največji vpliv na motivacijo imajo potrebe, ki so lahko pri ljudeh različne. Ko je osebni cilj dosežen in so potrebe zadovoljene, se pojavijo nove potrebe in s tem novi cilji, motivi. Motiviranje ljudi spodbuja k osebni razvoju, zato je še kako pomembno, da se sprašujemo, kaj ljudi motivira, saj s tem spodbujamo vse ljudi k rasti in izpopolnjevanju svoje osebnosti, tudi gluhe in naglušne. Za njih je pomembnost prostega časa z vidika socialnih potreb izredno pomembna, saj omogoča ustvarjalno dejavnost, uveljavljanje osebnosti, svobodno vključevanje v skupine sliščih.

Temeljne potrebe gluhih in naglušnih otrok so enake potrebam drugih otrok, potrebno pa se je bolj osredotočiti na to, da so te potrebe zadovoljene. Odgovornost za zadovoljevanje potreb je na strani staršev ter strokovnjakov, ki otroka spremljamo daljši čas, vendar so starši pomembnejši, saj večino časa preživijo z otrokom. V družinskem življenju prevladujejo otrokova posebnost, terapije, učenje, pripomočki, predvsem pa odzivi družinskih članov, ki jemljejo energijo. Otroci starše potrebujejo, da jih poslušajo, kaj mislijo, kaj čutijo, predvsem ko to želijo deliti z drugimi. Kot navaja dr. V. Ščuka je družina osnovna in hkrati edina intimna človeška skupnost, ki omogoča najustreznejšo rast in zorenje otrok, staršem in drugim odraslim članom pa tudi razvoj duhovne dimenzije osebnosti. Je prvi socialni sistem, v katerem otrok živi, na njegovo osebnost vpliva z vsemi svojimi posebnostmi v vseh fazah njegovega razvoja.

Odločitev za turistična potovanja in počitnice se razlikuje glede na življenje posameznika oz. družine. Odvisna je od potreb in želja, kupne moči ter količine prostega časa. Vsak posameznik se mora kdaj umakniti od težav, se umiriti in si nabrati novih moči, saj mnogokrat čutimo, da nam pohajajo moči in potrebovali bi nov vir energije. Družine z gluhi in naglušnimi otroki imamo zaradi vseh obveznosti, vsakodnevnih domačih ter vseh ostalih vaj in obiskov specialistov okrnjen prosti čas. Življenjski ritem postane še bolj obremenjen. Zato hrepenimo še bolj po prostih urah, dnevih z željo, da bi čim boljše izkoristili prosti čas in si nabrali novih moči. Pomembno pa je, da se otroci tudi med preživljanjem prostega časa učijo poslušati, govoriti in razumevati. Tako lahko vsako aktivnost ali obisk starši spremenimo v novo priložnost učenja na neprisiljen način, skozi igro. Učimo jih vsakodnevne komunikacije, izražanja misli, želja in čustev.

Ciljna skupina raziskave, ki je bila narejena v sklopu moje diplomske naloge, so bile družine z gluhi in naglušnimi otroki iz vse Slovenije. Raziskava je bila izvedena v letu 2011, in sicer tako, da smo vključili 50 družin z gluhi in naglušnimi otroki iz vse Slovenije. Ankete smo razdelili preko strokovnih delavcev v treh izobraževalnih centrih za sluh in govor v Sloveniji: CKSG Portorož, Center za sluh in govor Maribor ter Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, del anket pa osebno ali preko elektronske pošte.



Anketo je izpolnjevalo 30 anketirancev, ki imajo v družini otroka s polžkovim vsadkom, ostalih 20 anketirancev pa ima v družini naglušnega otroka.

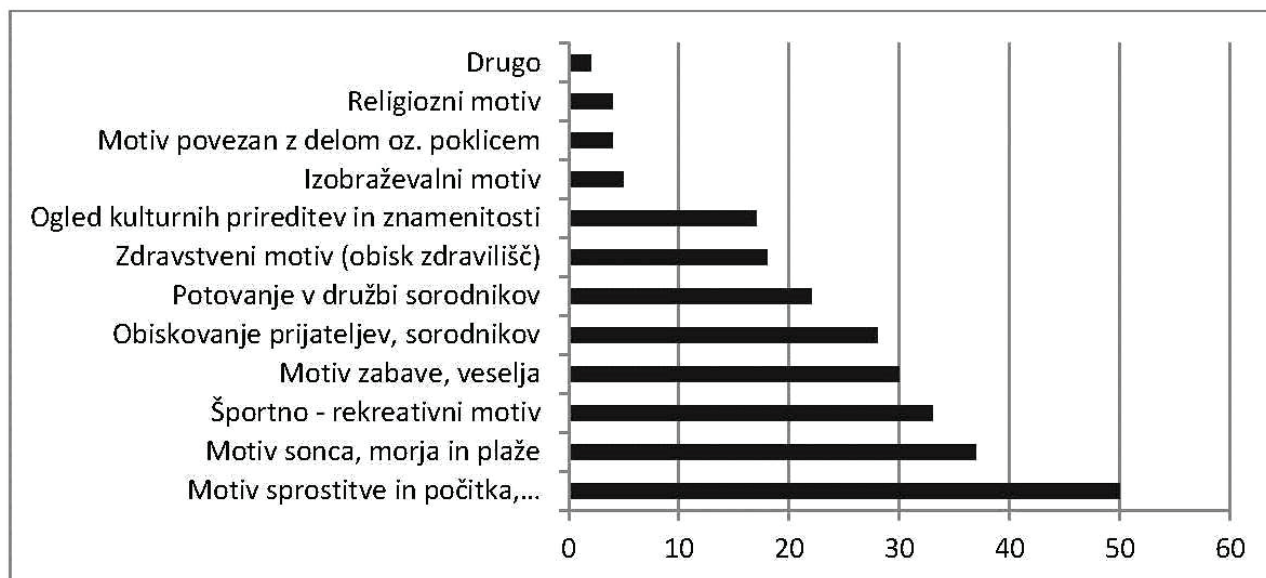
Največ anketiranih družin je v povprečju potovalo dva do trikrat na leto, sledijo si potovanje enkrat na leto in potovanja štirikrat in več. 2 družini v zadnjih dveh letih nista potovali. Najpogosteje so prenočevali v zasebnih sobah ali apartmajih in v hotelih oz. motelih. Ostale družine so prenočevale pri sorodnikih oziroma prijateljih (brez plačila), v namestitvenih objektih ZDGNS, penzionu oz. prenočišču. Večina družin si potovanja večinoma organizira sama, v lastni režiji, manj preko potovalne agencije. Družine z višjim mesečnim dohodkom se večkrat odločajo za potovanja in počitnice, družine z manjšim pa potujejo manj ali pa niti ne potujejo.

Pričakovala bi, da bi imel za večino družin z gluhi in naglušnimi otroki, njim primeren in namenjen animacijski program pri izbiri potovanja oziroma nastanitvi med različnimi počitniškimi objekti večji vpliv. Glede na neobstoječo ponudbo za gluhe in naglušne bi pričakovala več zanimanja za programe, ki bi vsebovali njim sorodne elemente. Vendar bi le za eno tretjino anketiranih to imelo velik vpliv, za ostale bi imelo to le majhen vpliv oz. ga sploh ne bi imelo.

Najbolj izrazite ovire, s katerimi se kot družina z gluhim ali naglušnim otrokom na potovanjih in počitnicah soočajo, so težave oziroma bojzani zaradi vode, bazenov (morja, jezer, rek ...) zaradi različnih slušnih aparatov, saj le-ti ne smejo priti v stik z vodo. V času, ko so otroci v bazenih, nimajo slušnih aparatov, zato je komunikacija otežena oziroma ni mogoča. Ovira, ki tesno sledi, so finančni razlogi. Sledijo si ovire: težave z vzdrževanjem slušnih aparatov, komunikacija ter zdravstveni razlogi. Za 5 anketirancev pa ni ovir. Vendar se družine kljub možnim težavam pri oskrbi različnih slušnih aparatov, rade odločajo za obmorske kraje.

Za več kot polovico družin odločitev za potovanje in počitnice v tujino ne predstavljajo nikakršne ovire. Preostalim predstavljajo oviro nepoznavanja zdravstvenih razmer in možnih težav s slušnimi aparati, zaradi potovanja z letalom, vlaga pesek ter nujno potrebna električna napeljava za shranjevanje zunanega dela polžkovega vsadka. Opazna razlika je le pri odgovoru: da, zaradi nepoznavanja zdravstvenih razmer in možnih težav s slušnimi aparati, od tega predstavljajo dve tretjini družine, ki imajo otroka s polžkovim vsadkom, ena tretjina pa družine, ki imajo naglušnega otroka.

Poglavitni motiv za počitnice in potovanja družin z gluhi in naglušnimi otroki je sprostitve in počitek po stresih vsakdanjega življenja. Družine so označile 5 motivov, ki so značilni za njihovo družino.



Ugotovili smo tudi, da za omenjeno ciljno skupino v Sloveniji ni turistične ponudbe, obstajajo le namestitveni objekti Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije, ki omogočajo počitnice svojim članom. ZDGNS razpolaga z 21-timi počitniškimi kapacitetami, ki se nahajajo v 4 destinacijah; Kranjska Gora, Piran, Kompleks Fiesa (hotel, prikolica) in Moravske Toplice. Skupno 73 postelj. Razpise za vsa letovanja pripravi Zveza in jih razpošlje v društva, ki jih posredujejo svojim članom, da se prijavijo. Razpis je objavljen tudi v glasilu "Iz sveta tišine".



Pomanjkljivost letovanja je majhno število razpoložljivih počitniških zmogljivosti, saj so v času, ko so dane na razpolago 13 društvom, le-te zelo hitro zasedene. Če ima družina šoloobvezne otroke, so zaradi počitnic, bolj obremenjeni počitniški meseci. Vendar se temu ne morejo izogniti niti družine z gluhi in naglušnimi otroki, tudi v primeru, da niso šoloobvezni, saj je njihov urnik delovanja zaradi obiskovanja vaj in terapij enak kot v šolskem sistemu.

Na osnovi ugotovitev bi bilo smiselno tudi izboljšanje obstoječe ponudbe s prilagoditvijo opremljenosti namestitvenih zmogljivosti. Gluhi namreč več komunicirajo preko sporočil, po internetu, zato bi bilo koristno, če bi jim bil za primere potreb vedno na voljo računalnik z internetno povezavo. Smiselno bi bilo tudi poskrbeti za organiziranje počitniških programov animacije, ki bi bili prilagojeni gluhi in naglušnim otrokom. Istočasno bi se v času animacije razbremenilo starše in bi se jim tako omogočilo vsaj nekaj ur oddiha. Animacija bi sicer bila prilagojena, vendar primerna za vse otroke, ne glede na obstoj posebnih potreb. Potrebno bi bilo privabljati več gluhih in naglušnih, poskrbeti za srečanja družin, vrstnikov in s tem zagotoviti, da gluhoti ali naglušnosti ne predstavljata ovir pri rasti osebnosti posameznika in vsakdanjem življenju družine.

# PO KORAKIH DO JEZIKOVNEGA NAPREDKA - PRIROČNIK ZA STARŠE GLUHIH IN NAGLUŠNIH OTROK IN STROKOVNJAKE, KI DELAJO Z NJIMI

Irena Varžič

Center za sluh in govor Maribor

## POVZETEK

Podjetje Cochlear je pripravilo izvrsten priročnik SKOK V JEZIK - PO KORAKIH DO JEZIKOVNEGA NAPREDKA. Namenjen je staršem gluhih in naglušnih otrok, ki želijo spodbuditi otrokov govorno jezikovni razvoj. Predstavlja dober program tudi za strokovnjake, ki delajo z družinami gluhih in naglušnih otrok.

Ker kaj takega v slovenskem prostoru še nismo imeli, smo se kolegice iz Centra za sluh in govor Maribor, Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana in Centra za korekcijo sluha in govora Portorož, v sodelovanju s podjetjema Cochlear in Posluh za sluh d.o.o. odločile, da ga prevedemo v slovenski jezik in ga damo v uporabo staršem gluhih in naglušnih otrok ter strokovnjakom, ki delajo s starši.

Cilj priročnika je, da staršem posreduje osnove posameznih področij jezika in jim pokaže, na kaj se mora njihov otrok osredotočiti. Razdeljen je na štiri poglavja:

- **S**- Stalno poslušanje med pogovorom,
- **K**- Kvalitetna razširitev gradnikov jezika,
- **O**- Odprto spodbujanje samostojne komunikacije,
- **K**- Kvalitetna samopodoba.

Na koncu vsakega poglavja čakata na starše še dva vprašalnika: prvi jih sprašuje o otrokovem napredku, drugi pa o njihovem ravnanju z otrokom.

Priročnik ponuja praktične strategije za spodbujanje razvoja otrokovih govorno jezikovnih sposobnosti, strategije za lažje prehajanje iz enostavnih v bolj sestavljene in zapletene povedi ter razvoj abstraktnega jezika, ob razmišljanju, kako te spretnosti uporabiti za razvoj neodvisnosti v komunikaciji in pri razvoju samozavesti.

Namenjen je delu v družinah. Osredotoča se na otroke, stare od 4-11 let, ki že zmorejo oblikovati preproste povedi, sedaj pa morajo razvijati razumevanje in uporabo kompleksnejšega jezika, takega kot ga uporabljajo njihovi vrstniki. Otroci so sedaj že v šoli in cilji se spreminjajo. Vključeni so med slišne vrstnike, njihovo znanje se preverja z ocenami in nacionalnimi preizkusi znanja. Njihov svet se širi in vedno manj so pod nadzorom družine. V teh 6-7 letih bo jezik otrok zacvetel, izboljšali bodo svoje komunikacijske spretnosti, postali bolj neodvisni v svoji socializaciji, motivaciji in odločanju. Razmišljali bodo o tem, kdo so in si razvili različna mnenja, vendar bodo še vedno ostali naši otroci in družinsko življenje bo imelo nanje še naprej enega največjih vplivov.

**KLJUČNE BESEDE:** gluhi otrok, naglušni otrok, polžev vsadek, slušni aparat, razvijanje poslušanja, razvijanje govorno jezikovnih sposobnosti, delo s starši

## UVOD

Vsebina priročnika temelji na interakciji in poslušanju, kar vodi v komunikacijo. To ni program, ki bi ga dobesedno izvajali od začetka do konca. Otroci imajo veliko obveznosti v šoli in po šoli delajo še domače naloge, berejo knjige, obiskujejo interesne dejavnosti in se igrajo s prijatelji. Cilj priročnika je, da bi se te strategije izvajale v vsakdanjem življenju in vsakodnevni rutini družine. Program od staršev terja razmišljanje, pripravljanje in predanost. Potrebni bo nekaj sprememb dnevnih rutin in napora, vendar bo pozitiven vpliv na otrokov govorno jezikovni razvoj pokazal, da je bilo vredno.

## **1. STALNO POSLUŠANJE MED POGOVOROM** je razdeljeno na 4 dele.

### **1.1. POSLUŠANJE ZAHTEVA KOMUNIKACIJO** ponuja staršem strategije, kako spodbujati vsakdanje pogovore.

1. vodilo je: Poslušajte svojega otroka in poslušajte sebe! Za pogovor koristite dnevne rutine, npr. pripravljanje šolske torbe. Uporabite tudi slikovni material. Pogovarjajte se o stvareh, ki jih vidite in skupaj z otrokom doživljate: vsakdanji dogodki doma, predmeti, fotografije, šolski materiali. Drug drugemu v družinskem krogu postavljajte vprašanja in govorite o istih temah vsak dan.

2. vodilo je: Postanite bralec misli! Izvajajte aktivnosti skladno z otrokovim željami in idejami ter prilagodite svoj besednjak, da vas bo razumel.

3. vodilo je: Kako lahko spodbujam pogovor? Upoštevajte ravnotežje v pogovoru. Upoštevajte otrokove komunikacijske sposobnosti. Spodbujajte otroka, da se vključi v pogovor. Uporabljajte enaka vprašanja različnim družinskim članom. Omogočajte izbire. Postavljajte si (retorična) vprašanja.

### **1.2. POSLUŠANJE ZAHTEVA BREZHIBNO DELOVANJE SLUŠNIH PRIPOMOČKOV**

Da bi bila vaša prizadevanja uspešna, mora biti njegovo slušno okolje primerno. Slušna pomagala, ki jih otrok uporablja, naj delujejo brezhibno. Ko otroci usvojijo jezik z uporabo 4-5 besednih povedi, so sposobni pogovorov preko telefona.

### **1.3. POSLUŠANJE IN POMNENJE**

Lažje si zapomnimo, če imamo manj elementov, če so elementi razporejeni v kategorije npr. (trgovina z živili) in če lahko uporabljamo urnik, koledar, dnevnik, seznam. Pomnjenje je manjše pri neznanih informacijah, zato je koristno, da otrok stvari doživi, si jih predstavlja in se jih nauči, preden jih obravnavajo v šoli. Spomin je temeljnega pomena za našo sposobnost poslušanja, uporabo in učenje jezika.

### **1.4. SLUŠNA KONCENTRACIJA**

Pri poslušanju tujega jezika se hitro utrudimo – naši otroci pa se hitro utrudijo tudi pri poslušanju v materinščini. Zato je pomembno, da razvijate otrokovo vzdržljivost poslušanja (npr. z branjem) in mu tako pomagajte, da bo lahko dalj časa poslušal.

## **2. KVALITETNA RAZŠIRITEV GRADNIKOV JEZIKA**

Elementi govornega jezika so: besedišče, skladnja in oblikoslovje, izgovorjava besed. Ko gluhi otrok zmore oblikovati preproste stavke, potrebuje hitro širitev gradnikov jezika. Pomanjkanje le teh je lahko vzrok, da ostaja na tej stopnji. V starosti med 5- 10 leti je primerno, da se resnično osredotočite na razvoj jezikovne spretnosti. Otroci so dovolj stari za pridobivanje potrebne količine elementov jezika, hkrati pa še niso prestari, da bi si že oblikovali slabe navade ali bi preveč zaostajali za svojimi vrstniki. Zato naslednja priporočila:

### **2.1. OBOGATITE BESEDIŠČE**

- Otroku potrebuje vedno več besed. Zastavite si visoke cilje in sanje. Otroci slišijo s pomočjo sodobnih slušnih pripomočkov in so razvili preprost jezik. Pripravljene so, da razvijajo jezikovne veščine ob vaši stalni pomoči. Prisluhnite otroku. Kako lahko vključite besednjak, ki ga uporabljajo njegovi prijatelji ali vrstniki, sedaj ko je osvojil osnove jezika? Sprejmite izziv, ali otrok zna: Poimenovati vse, kar jé? Poimenovati raznolika oblačila, ki jih nosi? Na številne načine opisati vreme? Na različne načine opisati hojo? Na različne načine opisati, izraziti padanje? Na vpljuden način opisati dober videz nekoga?

- Spodbujajte otroka, da govori o tem, kaj se dogaja v njegovem življenju. Naučiti se mora povedati, kaj čuti.

- Besede so lahko zabavne. Otroci imajo radi šale. Pri tej starosti se učijo novih šal in sestavljajo svoje izmišljene nesmiselne šale.

- Besede ne pomenijo dobresedno tistega, kar smo rekli. Poslušajte se, kaj govorite- mnogo besed ne pomeni dobresedno tistega, kar rečete.

### **2.2. OBOGATITE SLOVNIČO**

Otroci, ki razumejo, kako se besede pregibajo in tvorijo z dodajanjem predpon na začetku, pripon in končnic, imajo bogatejši besedni zaklad in boljše bralno razumevanje. Otroci se učijo jezika na ta način, da pogosto ponavljajo pravilne slovnične strukture. Napisan jezik vašega otroka bo drugačen od govornega jezika. Če se otrok strinja z vami, občasno napišite tisto, kar pove. V priložniku je tudi navedenih nekaj koristnih

spletnih strani in zgoščenka z nalogami za učenje jezika.

## 2.3 ZA BOLJŠO IZGOVORJAVO

Razmislite, kaj pomaga, da drugi lažje razumejo otrokov govor. Poslušalca, ki posluša otroka, seznanite z okoliščinami. O katerih temah se otrok lahko pogovarja? Pozanimajte se, kdaj ima govorni nastop. Ponudite otroku različne teme in ga spodbudite k pogovoru. Poudarjena izgovorjava določenega glasu v besedi usmeri otrokovo slušno pozornost, da bo posnemal pravilno izgovorjavo.

## 3. ODPRTO SPODBUJANJE SAMOSTOJNE KOMUNIKACIJE

### 3.1. SAMOSTOJNOST V KOMUNIKACIJI

Starši imajo različne želje in sanje za svojega otroka. Zelo pogosta želja je, da bi otrok lahko samostojno komuniciral. Da je sposoben: povedati, če česa ne najde; vplačati denar v pisarni za izven šolsko dejavnost; povedati, če ni razumel vsebine; sodelovati na nastopih; pridružiti se klepetu ob mizi; navesti podrobnosti o filmu, ki so ga gledali v šoli; drugim razložiti pravila igre...

### 3.2. KAKO SE OTROK SPORAZUMEVA, ZAKAJ SE SPORAZUMEVA, S KOM SE SPORAZUMEVA?

Razmislite o vzorcih, ki jih opazite v otrokovem komuniciranju. To povežite s svojimi željami glede njegove komunikacije. Cilj je, da bi otrok lahko uporabljal verbalni jezik in v celoti sodeloval z vrstniki in odraslimi ter da bi uresničil svoj akademski potencial. Zato se vprašajte: Kako komunicira, s kom in zakaj? Ali uporablja najboljši govorni jezik? Kako lahko ugotovljene vzorce uporabite za razširitev njegove komunikacije? Kaj motivira otroka? Če ima rad nogomet, ga vpišite v slišičo nogometno reprezentanco, kjer ga bo želja po igranju motivirala za govorjenje z drugimi člani ekipe.

S prepoznavanjem otrokovih priložnosti za komunikacijo z drugimi, lahko načrtujete in mu pomagate pri doseganju večje samostojnosti pri uporabi govornega jezika.

### 3.3. IZZIV ZA UPORABO SLUŠNEGA PRIPOMOČKA IN RAZVOJA GOVORA

Otrok mora prevzeti odgovornost za svoj slušni pripomoček ter ga znati nastavljati in preverjati. Vsak dan opredelite čas, ko se lahko z otrokom pogovorite. Igrajte se pogovorne igre in naredite nekatere dejavnosti, ki so predlagane v Priročniku.

### 3.4. POT DO SAMOSTOJNEGA JEZIKOVNEGA IZRAŽANJA

Ko otrok pridobi sposobnost dobrega poslušanja, začne poslušati govor ljudi v okolici. Prične poslušati tudi pogovore, ki niso namenjeni neposredno njemu. Prav tako prične uporabljati besednjak, ki ga ni pridobil pri njemu namenjenih aktivnostih. Svojemu otroku lahko pomagate, da se nauči poslušati spontan govor, tako da doma v največji možni meri prilagodite pogoje za poslušanje.

## 4. KVALITETNA SAMOPODOBA

Na koncu vsakega glavnega poglavja je vprašalnik. Starši ga prvič izpolnijo preden izvedejo program poglavja, drugič pa na koncu. Vprašalnik jih spodbuja, da razmislijo o določenih področjih in o tem kaj lahko naredijo, da pomagajo otroku. Pomaga prepoznati področja, na katera morajo biti pozorni pri sebi in pri otroku. Zagotavlja jim uporabne informacije in daje pregled pridobljenih veščin. Zadnje poglavje bom predstavila skozi nekaj vprašanj vprašalnika, namenjenega staršem in otroku.

### Moje izražanje pri pogovoru z otrokom

1. Otroku pokažem, da imam čas, da ga poslušam.

redko                      včasih                      pogosto                      vedno

Poglejte poglavje: Spodbujanje s pomočjo pogovorov, Spodbujanje samozavesti.

3. Redno se pogovarjam z otrokom. S tem se razvija odprt odnos za soočanje s težavami.

redko                      včasih                      pogosto                      vedno

Poglejte poglavje: Spodbujanje, Spodbujanje samozavesti.

5. Vem, kaj se je danes dobrega zgodilo.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Spodbujanje samozavesti, Čas za razmislek .

7. Aktivno vključujem otroka v družinsko življenje in v krog prijateljev.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Razvijanje identitete, Moja identiteta v družini in moja gluhotata.

9. Poznam šolske vsebine in otroka podpiram v razpravah in pri predstavitev.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Razvijanje identitete, Mnenja vodijo do razprav, Razprave vodijo do predstavitev.

### **Prepoznavanje značilnosti in potreb otrokovega poslušanja**

1. Otrok zaupa svojim sposobnostim.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Razvijanje samozavesti, Razvijanje identitete, Moja identiteta v družini in moja gluhotata.

3. Otrok ve, kaj ima rad in česa ne mara.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Razvijanje identitete, Moja identiteta- mnenja in razmišljanja o svojem svetu.

4. Otrok ve, kaj misli in bo o tem povedal svoje mnenje.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Razvijanje identitete, Odnos do stvari privede do mnenj.

6. Rad se pridruži pogovorom in izraža svoje mnenje.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Razvijanje identitete, Mnenja vodijo do razprav.

8. Otrok razume, zakaj se je nekaj zgodilo in kaj bo morda sledilo.

redko včasih pogosto vedno

Poglejte poglavje: Razvijanje identitete, Mnenja vodijo do razprav.

### **ZAKLJUČEK**

Priročnik PO KORAKIH DO JEZIKOVNEGA NAPREDKA ponuja strategije spodbujanja govorno jezikovnega razvoja, ki jih straši vpeljejo v družinski vsakdan. V njem so predlagane številne dejavnosti, igre, zgodbe, knjige, navedene so internetne povezave do spletnih video posnetkov primerov dela in intervjujev s starši. Tako ponuja staršem in strokovnjakom, ki delajo z njimi kvaliteten material, vodilo, napotke in spodbude, da bodo pri svojem delu kar najuspešnejši ter tako dosegli čim boljši in hitrejši napredek otrok.

# OTROCI S POLŽKOVIM VSADKOM SO GLUHI OTROCI / CHILDREN WITH CI ARE DEAF CHILDREN

**Bojan Mord**

Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana,  
TIPK d. o. o.

## ... PRVA MISEL

Po statističnih podatkih se več kot 90 odstotkov gluhih otrok rodi slišječim staršem.

V naslednjih desetih letih bo Slovenija verjetno preseгла magično število v skupnem seštevku več gluhih otrok s polžkovim vsadkom kot gluhih brez medicinskega posega.

## ANALIZA STANJA

Ko slišječim staršem zdravniki po koncu vseh preiskav postavijo diagnozo, da je njihov otrok gluh, se večini podre svet. Sprašujejo se, kako hudo je to, zakaj se to dogaja mojemu otroku, iščejo načine ter se sprašujejo, ali bodo kljub velikim komunikacijskim preprekam temu kos. Občutijo žalost, jezo, razočaranost in še marsikaj drugega. Starši vse sile usmerijo v to, da se bo otrok uspešno vključil v vsakdanje življenje. Od prvega koraka, ko zdravniki povedo, da je otrok gluh, do končne preiskave, ko zdravniki povedo, da je kandidat za polžkov vsadek, je edin stik staršev z gluhoto medicina. Da bo otrok le nekaj »slišal«, je za to potrebno, da dovolj zgodaj dobi polžkov vsadek. Pogoj je operacija v prvem letu starosti, ker otroku omogoča optimalen razvoj slušnega perifernega in centralnega živčevja, pa tudi tistega, ki je potreben za razvoj jezika in govora. Živčevje se intenzivno razvija in dozoreva do tretjega leta starosti; nastalega zaostanka pozneje ni možno popolnoma nadomestiti.

Odločitev slišječih staršev o operaciji verjetno ni težka. Sledijo čakanje na operacijo, operativni poseg in prvi »priklop« govornega procesorja.

V tem vmesnem času od presejalnega testa v porodnišnici do »priklopa« govornega procesorja lahko preteče več kot leto dni. V tem času starši ne dobijo informacij (ali pa zelo malo) o celotnem posegu, o gluhi kulturi, pomenu znakovnega jezika, zato bo namen referata prav to.

## PREDSTAVITEV MOJE DRUŽINE

Moja družina je petčlanska, vsi pa imamo okvaro sluha, eni več, drugi manj. Moja soproga Sergeja ima samo odstotek ostanka sluha in izhaja iz slišječe družine. Hodila je v redno šolo in uspešno končala srednjo. Šele pri 18. letih je поблиže spoznala svet gluhih in se začela udeleževati raznih dogodkov med gluhih. Takrat je tudi spoznala znakovni jezik.

Jaz sem že od rojstva težko naglušna oseba z izgubo 85 odstotkov sluha. Izhajam iz gluhe družine, tudi moj brat je gluh. Moj materni jezik je bil znakovni jezik. Bil sem neuspešno integriran v redni šoli, od 6. razreda, dalje so me poslali v Center za korekcijo sluha in govora Portorož. Pozneje sem končal na Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana ter se nato vpisal na fakulteto, kjer sem eden redkih tudi uspešno diplomiral na visoko strokovnem nivoju. Obvladam znakovni jezik. Ne glede na bojazen in preteklo krvno zgodovino, namreč oba imava prisotnost homozigotne 35 delG mutacije. Torej pomeni, da bodo najini otroci zagotovo imeli bodisi majhno izgubo sluha bodisi popolno izgubo – gluhotu. Ne glede na to bojazen imava tri otroke. Prvi in tretji otrok imata delno okvaro sluha, definirano kot težko naglušnost. Hči Isabela pa je popolnoma gluha. S septembrom 2014 je postala prvošolka in hodi v redno šolo. Nosi polžkov vsadek. Ljudje, ki so se z njo pogovarjali v zadnjih letih, niso mogli verjeti, da tako lepo govori in dobro posluša. Bili so presenečeni, ko smo jim pozneje povedali, da je popolnoma gluha. Skratka meja med gluho osebo, ki tako govori kot slišječa, je postala zbrisljiva, saj to omogočata najsodobnejša tehnologija in razvoj medicine. Posebnost Isabelle je v tem, da je bila prvi operirani otrok, ki ima polžkov vsadek na obeh straneh. Operativna posega so opravili v istem dnevu.

## POT ISABELINEGA ROJSTVA DO VSTOPA V ŠOLO

Rojstvo otroka je bilo brez posebnosti. Naslednji dan so nama v porodnišnici povedali, da je presejalni test pokazal, da dojenček sliši. Kljub najinemu opozorilu, da gre verjetno za napako, smo naslednji dan spet ponovili in rezultat je pokazal – enkrat, da sliši, drugič, da ne sliši ničesar.

Napotena je bila na Kliniko za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, kjer smo opravili vse potrebne preiskave. Po nekaj mesecih letanja iz enega konca na drugega smo dobili končni rezultat – Isabela je popolnoma gluha in je kandidatka za polžkov vsadek. Za to odločitev sva si vzela več kot dva meseca. Ker izhajava iz popolnoma drugačne skupnosti (žena iz slišče družine, sam iz gluhe), je bila odločitev zelo težka. Sama sva glede na bogate izkušnje poiskala najboljšo možno rešitev.

Po pogovorih ter izmenjavi različnih mnenj in stališč lahko povzamem, da je stališče gluhe skupnosti oziroma gluhega v tem, da starši, ki se odločajo za ta poseg, pravijo, da otroke mučijo, da bodo ti »zmešani«, zaostali ter da ta zadeva ni tako zanesljiva. Pri nekaterih starejših gluhih, ki so se odločili za to pot, ta po njihovem mnenju ni bila najboljša. Še posebej poudarjajo, naj se otrok, ko dopolni 18 let, sam odloči o tem in nosi posledice. To so stališča večine. Gluhe skupnosti v drugih državah so zelo dejavne, kar sem sam opazil na raznih spletnih forumih, kjer so mnogo bolj ostre razprave o prepovedi teh posegov. Najhuje je, ko pridejo na dan razne fotografije in pričevanja. Primer osebo s polžkovim vsadkom so morali oživiljati. Ker je zdravnik uporabil defibrilator, je polžkov vsadek »skuril«. Oseba je preživela. Potem so razne razprave o tem, da osebe s polžkovim vsadkom ne bodo mogle skozi magnetno resonanco, za zahtevnejše preglede naj bi jih celo morali odstraniti. Seveda imajo vsa ta negativna sporočila dve plati, medicinska stroka pravi, da so ti prilagojeni vsem napravam in ne prinesejo nobenih posledic. Ko to kot starš spremljaš, si ob tem misliš, kaj vse čaka mojega otroka. Nič kaj lepa popotnica za naprej. Še najhuje je, da je možnost sicer majhna, a možna, da kirurg, ne zaradi nesposobnosti, ampak zaradi zahtevnosti samega posega, lahko poškoduje obrazni živec, v najslabšem primeru ima lahko operiranec polovico obraza neaktivnega – to pomeni, da dobi mrk pogled.

Odločila sva se za operativni poseg. Brat, ki je gluh, je to sprejel z velikim zadržkom kljub obširni razlagi o tem. Oče, ki je gluh, je temu hudo nasprotoval in bilo mu je zelo hudo. Mama naglušna, pa kot vse mame, je rekla, da midva že najboljše veva, ter da nama bo pri tem pomagala in naju podprla. Kaj je pretehtalo pri najini odločitvi? Časovni rok zaradi razvoja slušnega perifernega in centralnega živčevja. Pri 18. letih bi bil rezultat mnogo slabši. S kom se bo Isabela družila? S svojimi vrstniki? Doma bi uporabljali znakovni jezik. Vsi otroci s polžkovim vsadkom ne kretajo, torej ne uporabljajo znakovnega jezika. Zelo porazno. In tretji dejavnik, ki je bil ključni, pa je bil njena samopodoba – identiteta. Otrok se ne bo normalno razvil. Sva velika zagovornika uporabe znakovnega jezika v vsakdanjem življenju, saj se nama zdi, da z njim odlično premaguješ komunikacijske ovire.

Pred zdravniškim »koncilom« sva podala privolitev in hkrati zahtevo, da želiva pri Isabeli opraviti poseg na obeh straneh hkrati. Otrok bo imel zaradi tega boljše prostorsko orientacijo, težave pri ravnotežju bodo manjše ter ključno, bog ne daj, da bi kdaj na kakšni strani prišlo do okvare, so postopki za ponovitev in vsaditev spet dolgotrajni. V vmesnem času lahko preteče leto ali dve, kar je ključno za njen razvoj govora. Stroka je že prej podpirala, da se najprej vstavi pri enem ušesu, čez nekaj let pa še na drugem.

## POSEG IN PRVI RESNI STIK S SLIŠEČIM SVETOM - DAN D

Isabela je dobila vsadek pri dopolnjenem drugem letu (v novembru). Malo pred božičem je dobila govorni procesor. Po spletu kroži več različic, kako se otrok odziva nanj, ko mu ga prvič priklopijo. Eni so prestrašeni, drugi jočejo, tretji pa »sanjajo«. Naša Isabela se je odzvala zelo prestrašeno. Po nekaj sekundah je planila v jok. Nameščanje smo prekinili in nadaljevali čez teden dni.

Najina pričakovanja na začetku niso bila velika, ker sva vedela, da zadeva deluje postopoma tako kot pri nama pri slušnem aparatu.

Isabela je imela ob vstopu v šolo 25 decibelov izgube pri nošenju polžkovega vsadka, kar ima še zelo veliko ostanka »umetnega« sluha.

## ZNAKOVNI JEZIK – PRVI MATERIN JEZIK

Kot je bilo povedano, imamo vsi v družini okvaro sluha in uporabljamo znakovni jezik. Z Isabelo smo se že od rojstva pogovarjali v znakovnem jeziku. Vedno sva poskrbela za vidni očesni stik. Tudi ko sva se vpricho nje pogovarjala, sva vedno kretala. Pravljičice sva ji kretala v znakovnem jeziku, neznane besede in kretnje, ki niso obstajale, sva se jih sproti izmišljevala, za čustva sva uporabljala obrazno mimiko, tempo kretnje hitro-počasi, uporabljala sva stopala za korakanje, da so se čutili ropot, jeza in veselje. Vse prek čutnih dražljajev. Isabela se je z enajstimi meseci vpisala v prilagojen program za predšolske otroke – vrtec v Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, kjer je bilo v skupini od pet do šest otrok s polžkovim vsadkom oziroma s slušnim aparatom. Isabela je za gluhi svet za svojo starost imela zelo bogato znanje znakovnega jezika, do posega pri dveh letih pa je že sama znala pripovedovati in tvoriti stavke v znakovnem jeziku. Razumevanje in komuniciranje sta pri njej potekala brez



težav. Isabela je zelo dobro osvojila znakovni jezik. Najbolj zanimivo in čustveno je bilo, ko se je Isabela razjezila, na primer, ko smo ji odvzeli igračo. Takrat je, značilno za gluhe, začela uporabljati hitre gibe, kretnje, pačila obraz in uporabljala tudi kretnje iz pravljič, ki jih je pobirala kot za stavo. Zнала je povezovati.

Pred posegom ni znala pravilno izgovoriti niti ene besede. Vse je bilo podobno čebljanju.

Po posegu, ko je bilo treba stopnjevati učenje razumevanja govora oziroma glasov, poslušanje – usmerjanje na izvor zvoka, je bilo za naju z ženo to zelo velik izziv.

Doma smo z Isabelo od prvega dne dalje, ko smo začeli uporabljati glasove, tudi kretali. Z Isabelo smo komunicirali še vedno v znakovnem jeziku, zraven pa govorili. Potem pa sva od nje postopoma zahtevala, da tudi ona, ko odkreta, uporabi glasove, sprva zelo težko in zmedeno, a zelo hitro je napredovala. Uporabljala sva preproste glasove, na primer, ko sva brala pravljico v znakovnem jeziku, sva ji zraven tudi govorila. Pri določenih odlomkih, na primer, Sova prihaja, uhu, uhu, uhu. Potem sva ji rekla, še ti povej Sova, uhu, uhu, uhu. Prihaja medved, ba, ba, ba, po mizi z rokami bum, bum. Od nje sva enako zahtevala. Šlo ji je zelo lepo. Napredek je bil vsak dan kot novo presenečenje kot zelo hitro rastoča delnica na borzi. Vzgojiteljica Alenka je rekla, da Isabela napreduje kot spužva, ki srka vodo k sebi, enako tudi ona v vrtcu uporablja kretnjo in govor. Skratka je Isabela od januarja, ko je prejela procesor, do začetka poletnih počitnic že znala tvoriti stavke z govorom in zelo dobrim glasom, ter že znala dobro razločiti posamezne zvoke. O načinu, pristopu uporabe znakovnega jezika in delu doma bi se moral razpisati v enem od naslednjih referatov.

Ker je res zelo hitro napredovala, se je Isabela pri štirih letih vključila v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo – redni vrtec. Na srečo je v Zavodu za gluhe in naglušne bil takšen oddelek rednega vrtca. Prednosti so bile velike, predvsem to, da je stroka surdopedagogov na dosegu roke, kar pomeni individualno obravnavo v isti hiši.

Presenetljiv je bil odziv Isabele pri dopolnjenem petem letu, ko je Ireno Željan vprašala: *»Zakaj moram k tebi hoditi ter se učiti in govoriti? Jaz znam govoriti r, Rebeka pa ne zna, pa ne hodi, to je brez zveze.«*

Znakovni jezik je prava pot za začetek komunikacije, pozneje pa služi kot podpora za boljše razumevanje.

## **ZNAKOVNI JEZIK – NASPROTNIKI UPORABE JEZIKA**

Vemo, da večina otrok s polžkovim vsadkom ne kreta in ne uporablja znakovnega jezika, kot da je to neko zlo. Zakaj je tako, lahko pripišemo več dejavnikom.

Prvi stik je zagotovo stroka. Ta bo vedno povedala, da morajo otroci z vsadkom vaditi govor, nikjer pa ni zaznati, da tudi znakovni jezik.

Starši ne poznajo kulture in zgodovine gluhih, zato pri razumevanju vsega tega niso nič krivi. Ne morejo vedeti, da je to prava pot. V vrtcih ali šolah otroke s polžkovim vsadkom učijo branja in poslušanja ter pravilne izgovarjave. Vprašanje je, kdo se bo ukvarjal z učenjem znakovnega jezika, če ga doma nobeden ne uporablja.

Milanski kongres je žal dal res pregluboke rane, ki jih še danes čutimo. Na tem so sklenili, da je prava pot samo oralistična metoda. Pri Isabeli sva dokazala, da je bila uporaba znakovnega jezika edina pravilna.

Komunikacija prek znakovnega jezika je način, ki otroku hitro pridobi jezikovne gradnike jezika ne glede na to ali je slišič, gluh ali naglušen. Za oralistično metodo je pa to samo večšina, za katero pravim, da je to izhod v sili.

Poskusite naslednje: pri televiziji za 20 minut ugasnite zvok in spremljajte Resničnostni šov, ne Dnevnik, kjer so voditelji neposredno usmerjeni v kamero. Koliko informacij boste iz pogovorov lahko razbrali?

## **PRIMER, ZAKAJ JE ZNAKOVNI JEZIK HITRO UČLJIV.**

Beseda avto

Otroku pokažemo igračo avto. Avto premaknemo, kot da vozimo, nato enako pokaže še otrok. Roke dvignemo, navidezno držimo volan ter zavijemo gor in dol, se dvigujemo gor in dol, kot da avto poskakuje. Na obrazu izrišemo brrrrrrrr.

Otrok si to hitro zapomni. Pozneje, ko usvoji poslušanje zvoka, se spet igramo igro, tokrat vse isto, le da dodamo glasove.

Glasno povemo, roke gor (navidezno premikamo volan) in dol, brrrrr AUUUTOOOOOO. Ponovimo dva- do trikrat, potem enako zahtevamo od otroka, da tudi on spušča glasove, vendar na koncu je poudarek AAAAAUUUUTTTTTOOOOOO. Tako spozna glasove in pomen. Z vajami brez oralističnih odgledovanj in odpiranjem ust ter uporabo podbradka. Tako kot se slišič otrok spotoma uči gradnike jezika, se jih bo tako tudi gluhi otrok s polžkovim vsadkom.

## ZNAKOVNI JEZIK JE KUL

Isabela zelo spretno uporablja znakovni jezik.

### Primer 1

Pije bidoni. Med pitjem jo vprašam, ali je pospravila sobo.

Slišiš bi ravnali tako, da bi popili do konca, zajeli zrak in potem odgovorili da.

Isabela pa je inovativna in med pitjem pokaže v znakovnem jeziku da, medtem pa še vedno naprej neprekinjeno pije.

### Primer 2

Uporaba znakovnega jezika se je, na primer, pri kopanju, tuširanju, plavanju v bazenu ali morju izkazala za veliko prednost. Na primer na bazenu ji lahko od daleč nekaj povem v znakovnem jeziku, medtem ko bi slišiš morali vpiti in vprašanje, če bi ga otroci razumeli, ker je hrupno. Brez težav smo se medsebojno razumeli.

### Primer 3

Zvečer pred spanjem ali med popoldanskim počitkom sva imela z Isabelo svojo različico več nadaljevanj pravljic, in sicer Mišji svet v gozdu. Ker po naravi rad pripovedujem ter se izmišljujem zanimive in nore dogodivščine, dodajam neverjetne like in združujem nemogoče zgodbe, vedno pripovedujem v znakovnem jeziku z uporabo vseh prvin, kot so gibanje, govorica telesa, tempo, velikost in prostor, kjer se nahajam. Vse to je spremljala brez aparata. Ko to spremlja dva- ali trikrat, potem ji isto pravljico pripovedujem brez kretnje in zraven uporabljam še zvočno intonacijo. Isabela na koncu vedno poudarja, da je to drugače. Torej napredek je v tem, da zna ločiti gluhi in slišiš svet, otrok pa s tem dobi dvojno pravljico z isto vsebino.

### Primer 4

Gremo v trgovino. Tam srečamo znanca, s katerim se malo pogovarjava. Isabela je na vozičku, čeprav bi lahko glasovno rekla oči mene lulati, pa reče v znakovnem jeziku lulati me. Zelo prefinjeno.

## UVEDBA OBVEZNEGA SVETOVALCA – USMERJEVALCA ZA POLŽKOV VSADEK (SUPV)

Cilj uvedbe svetovalca – usmerjevalca za polžkov vsadek (SUPV) je, da medicina in stroka končno enkrat in za vselej v korist otroka zapovesta, da če se starši odločijo za polžkov vsadek, morajo opraviti obvezne obiske oziroma hospitacije pri SUPV. Ko opravijo vse te obiske, s potrdilom izkazujejo, da so seznanjeni o specifičnosti telesne okvare – gluhoti.

SUPV je tisti, ki izhaja iz gluhe skupnosti. Ta skozi program predava, vodi in pripravlja strategijo hospitacij.

Znanja, ki bi jih slišiš starši morali pridobiti na naslednjih področjih – programih SUPV.

Program SUPV 1:

- zgodovina gluhih (osnovni);
- kultura gluhih (osnovni);
- osnovno orodje za sporazumevanje;
- opravljen 60-urni tečaj znakovnega jezika do prejetja polžkovega vsadka;
- mnenja in stališče gluhe skupnosti v Sloveniji in po Svetu;

Program SUPV 2:

- zgodovina gluhih (obsežni);
- kultura gluhih (obsežni);
- od prejetja vsadka do vstopa v redno šolo, 320 ur znakovnega jezika (sodeluje vsa družina);
- način dela z gluhihimi;
- pasti v procesu izobraževanja od rojstva do pubertete;
- socializacija – identiteta.

SUPV spremlja otroka do vpisa v srednjo šolo, pozneje le še po potrebi.

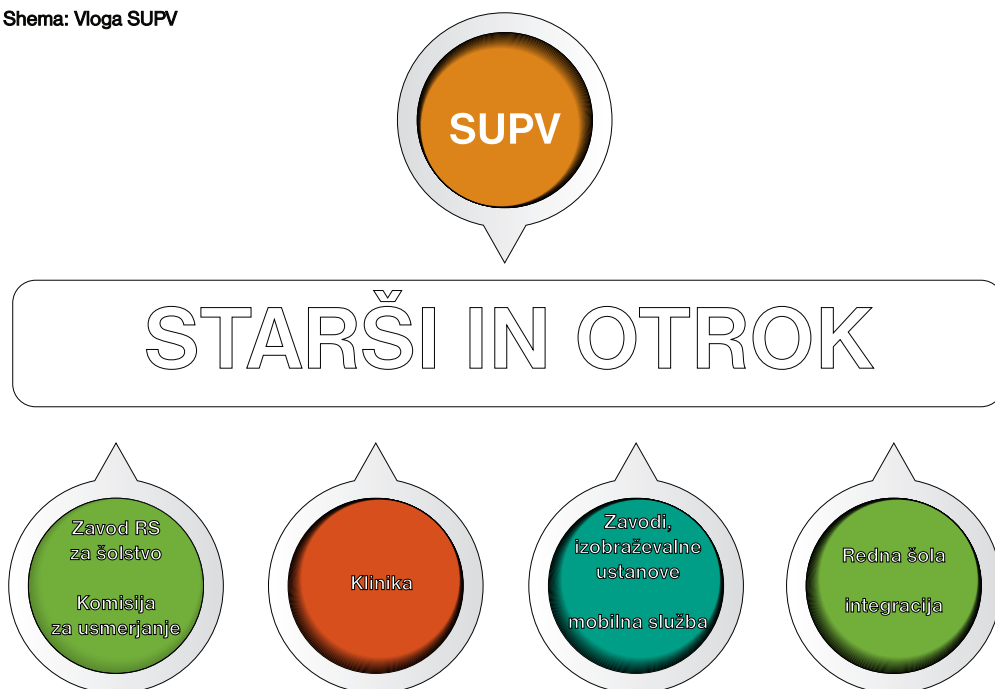
## ZAKAJ UVEDBA SUPV

Veliko zakonskih in podzakonskih aktov ni usklajenih za točno specifično potrebo za otroke s polžkovim vsadkom. Prav tako nimamo uradnega zastopnika, ki bi naše interese zagovarjal pred različnimi državnimi institucijami. Da ne bo pomote, civilne organizacije društev, zveze, izobraževalne ustanove, vsi tisti ki se ukvarjajo v zvezi z sluhom, niso ustrezni za vlogo SUPV. Torej samostojna, strokovna in neodvisna funkcija.

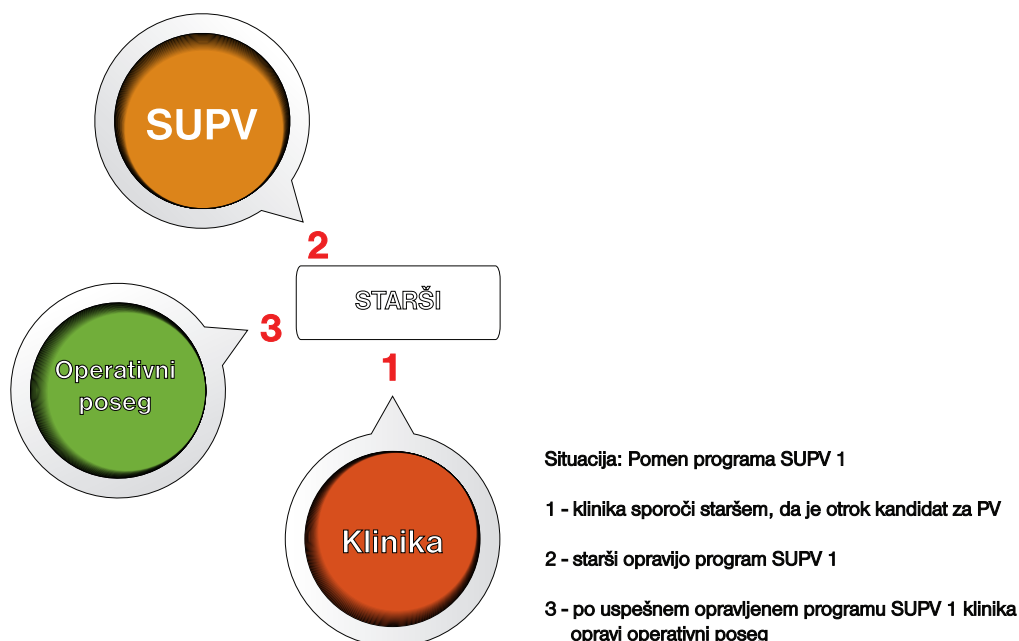
Z Zakonom o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI), Pravilnikom o tehničnih pripomočkih, Akcijskim načrtom za jezikovno opremljenost se ukvarjajo osebe, ki ne poznajo področja problematike oseb s polžkovim vsadkom. To dokazuje, da sta k sodelovanju pozvani samo »slišiča« stroka in medicina, medtem ko ni predstavnika skupnosti za polžkov vsadek, torej gluhe skupnosti v pravem pomenu, zapisane z velikim G, Gluha skupnost.

Shema 1: SUPV

Shema: Vloga SUPV



Shema 2: Pomen programa SUPV 1



## ZAKLJUČNE MISLI

Vsak otrok ima različne sposobnosti. Vsak starš pa ima pravico biti seznanjen tako s prednostmi kot slabostmi, ki jih prinaša polžkov vsadek. Vsak otrok ima pravico vedeti, od kod izhaja. Spoznati veličino gluhe skupnosti, se udeleževati različnih dogodkov, ki jih organizirajo gluhi, si izmenjavati prigode in težave iz vsakdanjega življenja. Ob vprašanju, ali je vaš otrok gluh, bodo nekateri starši rekli, moj otrok govori. Vaš otrok je gluh, moj gluh otrok pa govori s pomočjo polžkovega vsadka. To je resnica. Dokazano je, da starši, ki so otrokom »*prepovedali*« uporabo znakovnega jezika in udeleženj dogodkov, ki jih organizirajo gluhi, se ti v poznejših letih, po končanju srednješolskega izobraževanja, z veseljem in z velikim zanimanjem udeležujejo različnih športnih tekmovanj in prireditev ter se učijo znakovnega jezika. Vemo, da se v času pubertete takšni otroci skrijejo, saj se sramujejo svoje »*gluhote*« oziroma svoje različnosti. Odprli se bodo samo sebi enakim, takšna je resnica in ta ne sme boleti nobenega od slišočih staršev.

Ne glede na to, da danes Isabela obiskuje redno šolo, lepo govori, razume in lahko sledi pouku, se na obzorju kažejo nove težave.

V razredu otroci malicajo, je glasno in hrupno. Isabela, sošolka vpraša kako ti je ime? Ona ji je odgovorila REZA, potem ji je Isabela rekla REGA. Ona je rekla, ne, jaz sem REZA. Ponovno je Isabela rekla aha REGA. Potem ji je REZA rekla, ali si ti gluha, pa ji je odgovorila, da, sem gluha, glej, nosim aparat. Vmes je prišla učiteljica in ji prijazno vprašala, za kaj se gre. Isabela ji je rekla, da ji nagaja, ona je REGA. Učiteljica pa je nato rekla, ne, ona je REZA.

Torej novim dogodivščinam naproti ...

## ZADNJI STAVEK

Znakovni jezik je zelo lep jezik. Je takšen kot drugi tuj jezik. Znakovni jezik ni večšina, ampak jezik gluhih, jezik naglušnih, jezik gluhih s polžkovim vsadkom, jezik slišočih, ki se ga želijo naučiti kot tuji jezik.

Če želite se srečati ali se dopisovati je moj elektronski naslov: [bojan.mord@gmail.com](mailto:bojan.mord@gmail.com)

## ZAHVALA

Ob tej priložnosti bi se rada zahvalila vsem tistim, ki so s svojim znanjem in strokovnostjo pomagali, da je Isabela postala to, kar danes je. Res je primer zelo dobre prakse, zato želim, da se to prenaša naprej, se nadgrajuje.

Zahvala gre:

- doc. dr. Sabi Battelino, dr. med., specialistka otorinolaringologije;
- Mateji Božič, Anita Kastelic in drugemu osebju, Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana;
- Ireni Željan, univ. dipl. defektologinji, surdologinji, individualni surdopedagoginji, vodji tima za polžkove vsadke v ZGNL;
- Alenki Škofič, vzgojiteljici v vrtcu Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana;
- Poloni Kure, vzgojiteljici v vrtcu Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana;
- Sandri Šribar, Sandri Miljević, Sandri Osolnik, vzgojiteljici v vrtcu CICIBAN.

# 10 LET PV PRI VIKTORIJI

Marija in Rudi Horvat

## POVZETEK

***Viktorija je dopolnila 13 let, hodi v Osnovno šolo Lucija. Gluha je od rojstva, polžkov vsadek je dobila pri 2,5 letih. Postopek se je začel po sistematskem pregledu pri 18 mesecih, ker še ni govorila. Od operacije (odstranitev žrelnice), kontrole sluha v Izoli, različnih pregledov v Ljubljani, same operacije PV, nastavitve govornega procesorja, je že kar nekaj časa.***

***Njena, lahko bi rekli, naša pot, ni bila enostavna. Od začetnih težav, čakanja odzivov in prvih besed, do katerih ni in ni prišlo, je danes Viktorija uspešno dekle. Rada hodi v šolo, veliko ji pomenijo lepe ocene in uspešnost, tako je z odličnim uspehom zaključila 6. razred. Na njo smo vsi ponosni. Z vsakdanjim trudom, željo, novimi izzivi, preizkušnjami in borbo si ustvarja možnosti za življenje v sliščem svetu. Vsekakor se bo njena pot učenja še nadaljevala, na njeno pot življenja prihajajo nove izkušnje in preizkušnje, ki jih premagujemo skupaj, včasih bolj, včasih manj potrpežljivo. Vsekakor pa smo veseli, dobrega, še kako potrebnega, sodelovanja z vsemi, ki obravnavajo oziroma so obravnavali Viktorijo na dosednji poti.***

Pred 13 leti se nama je po skoraj 16 urah, kljub 11 dnevni zamudi, rodila težko pričakovana deklica. Ker ni zadihala, je bila dana na kisik, po dolgih 10-15 sekundah pa je le zadihala in zajokala. Od tega trenutka dalje je neustavljiva radovednica, ki raziskuje svet skoraj brez spanja in počitka, saj je to za njo le izguba časa. Neprestano je ogledovala, se obračala, skakala in raziskovala svet, bila nestrpna, če je morala biti več kot pet sekund pri miru. Kljub petju, zibanju, nošenju, je po dveh urah končno zaspala, vendar je bila budna že po desetih minutah. Po prvem pregledu je bila preventivno napotena v razvojno ambulanto, zaradi nepravilne reakcije pri pregledu, vendar ni nihče opazil, da bi bila gluha, saj je z ogledovanjem spremljala ropotuljico ter vso dogajanje v njeni bližini. Vedno je bila živahna, hiperaktivna, plezala po ceveh radiatorja do stropa, odzivala se je na zapiranje vrat (loputanje, prepih), če je kaj padlo. Le kdo bi si mislil, da je čutila le vibracije, lomljenje senc in podobno. Nekako smo jo vsi razumeli, ona pa nas.

Do sistematskega pregleda pri 18 mesecih še ni govorila, pri pregledu ni niti z zlogi poimenovala pokazanih živali, na poizkus z zvončkom ni reagirala. Kaj ne sliši? Najprej je bila napotena v SB Izola, na pregled ušes. Ker je bila tako živahna, je preiskava pokazala, da nekaj sliši. Za svoj drugi rojstni dan je bila naročena na odstranitev žrelnice, saj je bila v nekaterih primerih povečana žrelnica razlog za neodzivnost. Kmalu po operaciji smo bili zaradi njene živahnosti pri ponovni preiskavi sluha napoteni v Avdiološko ambulanto v Ljubljano. Tudi tam je kazalo, da nekaj le zazna, vendar po nekaj preiskavah ter napotitvi na avdiometrijo (da je deklica zaspala so bili potrebni trije odmerki zdravila), je prišel izvid preiskave in pokazal, da ni nobenih zaznav niti z najvišjimi dražljaji. Šok. Kaj zdaj? Ali ima sploh kakšno možnost? Zakaj? Kako? Razlog gluhoti nam še do danes ni znan, vemo pa, da ni dednost. Največji strah, mene kot mame, je bil, da bi moj otrok moral stran, v dom, kajti poznala sem fanta, ki zaradi gluhoti, ni živel doma. Izkazalo se je, da je pri Viktoriji še dobro, da nima nobenih zaznav, saj je upravičena do operacije. Najprej je dobila dva slušna aparata, vendar jih ni hotela nositi niti pet minut, ne glede na vse naše "predstave". Sledile so različne potrebne preiskave, zaradi primernosti operacije. Zadnja kohleografija je odločila, da bo operirana na desnem ušesu zaradi minimalnih zaznav pri preiskavi. Nisva vedela, kako bo, želela pa sva si, če bi le bilo mogoče, da bi slišala vsaj avto.

Operirana je bila novembra 2003, vstavljen ji je bil Nucleus. Bila je zelo živahna, z vsemi povoji na glavi je skakala po bolnici ter si s tem skrajšala bivanje za en dan. Prva nastavitev je bila točno en mesec kasneje. Dobila je svoj prvi aparat in veliko škatlo z vso potrebno vsebino. Pri 2,5 letih je dobila aparat, ki ga je že prvič nosila ves dan. Začetki so bili zanimivi in stresni, prvo preverjanje nastavitve po enem tednu, dveh, nato kasneje. Kljub temu, da je rada nosila aparat, je tudi kakšno ušpičila. Enkrat ga je vrgla v WC školjko, drugič pa je naredila pravi dogodek za zavedanje staršev, kaj je imeti gluhega otroka. Zaklenila se je v kopalnico, si snela aparat in ga umivala v umivalniku. Nekako nam je uspelo razbiti luknjico v vratih in ji dopovedati, da naj odpre. Aparat smo hitro posušili s fenom in na srečo je delovalo. Zaradi njene hiperaktivnosti, potenja ter drugih dejavnikov se ji je aparat veliko kvaril. Menjava vrvic je bila pogosta, vsaj eno na leto smo morali sami kupiti. Zaradi krhkosti uhlja je nosila olivo,

ki jo je morala pogosto menjati, zaradi rasti, ali pa tudi zaradi kakšnega ugriza. Njene nastavitve so bile vedno visoke, neugodja ni kazala in dokler ni znala povedati, je bilo to zelo težko ugotoviti, saj je vedno vedela, kaj drugi pričakujejo.

Že v času priprav na operacijo je bila usmerjena na obravnavo v CKSG Portorož, kjer sta ji bili dodeljeni, za nas najboljši Mihela Medved in Ivica Bučar Jejčič, ki jo spremljata še danes in dobro sodelujemo. Vendar kljub dobri obravnavi, skupinskim in individualnim vajam ter vajam doma, njen napredek pri poslušanju in govoru ni bil nič kaj bleščeč.

Po enem letu še vedno nismo bili prepričani, ali aparat deluje pravilno (kasneje je bilo ugotovljeno primerno delovanje), koliko v resnici Viktorija sliši, kaj zaznava, govora ni in ni bilo. Na skupinskih vajah smo srečevali otroke, ki so že kar lepo napredovali, pri Viktoriji pa kljub vztrajanju, upoštevanju navodil, nasvetov, delu z njo, govora ni bilo. Tudi glede odziva na zvoke ter njenih slušnih zaznav nismo bili prepričani. Z okolico je komunicirala neverbalno, vezano na situacijo, vedno je dobro opazovala in bila ves čas aktivna. Ko je bila napotena k dr. Neubauerju, jo je ta takoj "prebral" in ji predpisal zdravilo proti pomanjkanju pozornosti, ki smo ga morali kupiti v Italiji, vendar ji ni pomagalo, bila je še bolj divja. Nato je dobila vitamine B-Complex in B6, ki so jo počasi umirili, da se je dala z njo učiti poslušanja. Kasneje je dobila tudi Quvital forte, ki ji je zelo pomagal. Nam je ostalo le vztrajanje in vaja. Po skoraj dveh letih vztrajanja, je prišlo do prvih majhnih, vendar pomembnih korakov pri poslušanju in njenih prvih besed, za nas najlepših besed, mama in ata.

Kljub vsemu pa je na slušnem in govornem področju napredovala zelo počasi. Ko je prišel čas vstopa v šolo, sta bila govor in razumevanje, kljub napredku slaba, zato smo odložili šolo za eno leto. V tem času je Viktorija pokazala zanimanje za črke in branje. To smo izkoristili ter začeli pod slike v revijah, zvezkih, na igrah, pisati besede. Ugotovili smo, da si slušno ne zapomni, si pa zapomni videno. To ji je zelo pomagalo, saj je zelo napredovala do vstopa v šolo. V prvem razredu je dobila svojo prvo učiteljico Tanjo Š. M., ki jo je zelo dobro spremljala do konca 3. razreda. O njenem delu z Viktorijo piše v 4. Zborniku. Viktorija je svoj govor in razumevanje razvijala, tudi tedensko z branjem in pripovedovanjem knjig. Proti koncu prvega razreda je dobila nov aparat in FM pripomoček, ki ji pomaga pri razumevanju.

V rasti in napredovanju iz razreda v razred prihajajo tudi odnosi do vrstnikov, ki so dinamični. Včasih prihaja do konfliktov, zaradi nerazumevanja, hitrih reakcij, vsekakor pa puberteta prinese tudi drugačno dožemanje okolice. Viktorija se vedno bolj zaveda gluhoste, z vrstniki ustvarja odnose, vendar je tudi osamljena, prihaja pa tudi do težav v razumevanju, navezovanju in vzdrževanju teh odnosov.

Viktorija je uspešno dekle, rada hodi v šolo, dela naloge, se uči, trenira atletiko, veliko ji pomenijo lepe ocene in uspešnost. Z vsakdanjim trudom, željo, novimi izzivi in preizkušnjami si ustvarja možnosti za življenje v sliščem svetu. Vsekakor se bo njena pot učenja še nadaljevala. Sedaj pa je z odličnim uspehom končala 6. razred in že veselo čaka na novo šolsko leto.

Veseli in hvaležni smo za vso razumevanje in sodelovanje z vsemi, ki obravnavajo oziroma so obravnavali Viktorijo in ji kakorkoli pomagali na dosedanji poti. Sprotno in odkrito reševanje težav in nejasnosti prinese dobro sodelovanje, zadovoljstvo ter usklajenost pri vseh, kar je za otroka še kako pomembno.

Na koncu naj dodam še zapis razredničarke Andrejke Ozebek, ki ji Viktorija zaupa in s katero dobro sodelujemo:

"Vsak je edinstven, drugačen na svoj način. V času obiskovanja šole se sklepajo prijateljstva, simpatije, tkejo se vezi, ki nas zaznamujejo za vse življenje.

Kljub svoji drugačnosti (gluhosti) je tudi Viktorija del vsega tega. Obiskuje 6. razred in ima 23 sošolcev.

Viktorija je izredno marljiva in delovna, motivirana z veliko vedoželjnostjo in željo po uspehu, zato je tudi zelo uspešna učenka. Pri pouku sedi spredaj, kjer lažje sledi razlagi učitelja, vendar je večkrat kljub temu težko, saj pogoji v razredu niso idealni (hrup, FM). Pa vendar pri uri sodeluje, dviga roko, sprašuje, želi kaj povedati. Zapis snovi je včasih lahko težava, saj se zgodi, da Viktorija kakšne besede ne razume, zato jo ali napiše narobe ali pa v



zapisu izpusti. Nerazumevanje pojmov tako ne more pomeniti razumevanja snovi. Da bi se izognili nerazumevanju zaradi napačnega zapisa, imava z učenko dogovor, da mi po učni uri nastavi na mizo zvezek z lističem, na katerega zapiše neznano besedo ali pa le označi zapis, za katerega želi, da ga pregledam. Pri ostalih predmetih to naredi tako, da v zapisu z rdečo barvo podčrta nepoznane besede. Na tem mestu moram dodati, da učenka veliko dela v zapise vloži tudi doma, kjer ji izdatno na pomoč priskočijo starši.

Viktorijo poučujem geografijo, pri uri DSP pa skupaj pregledava snov zgodovine in naravoslovja, narediva domačo nalogo, raziščeva kakšen pojem, popraviva zapis snovi. Tudi med nama se je stkala vez. Vesela sem, da mi učenka zaupa, da ve, da se z mano lahko počuti varno. Varno v smislu, da lahko brez vsakršnih zadržkov razvija svojo vedoželjnost še naprej, jaz pa ji pri tem pomagam na svoj način.

Pa ne samo to. Viktorija ima kljub svojim primanjkljajem veliko srečo, saj jo v vsakem trenutku podpira in ji pomaga njena družina. Zato bo uspešna tudi v prihodnje.

Take sreče nekateri učenci nimajo.”

Toliko o naši Viktoriji in pogumno novim izzivom naproti.

# KO SLUŠNI APARAT NI VEČ DOVOLJ / WHEN HEARING AID IS NOT ENOUGH (ANymore)

Darja Pajk

Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije

## POVZETEK

*V prispevku se želi pojasniti, kako je v praksi potekala in še poteka obravnava osebe, ki je sluh izgubila v odrasli dobi. Kaj dejansko pomeni za odraslo aktivno osebo izguba sluha in kako se doživlja čakanje na poseg implantacije polževega vsadka. Do posega so odrasli upravičeni, dejstvo pa je, da se v čakalni vrsti za izvedbo posega postavijo na konec ali pa v prihodnje obdobje, ko bodo na voljo finančna sredstva. Ne upošteva se dejstva, kako izguba sluha vpliva na kakovost življenja osebe. Zanimari se očitno dejstvo, da slušni aparati ne služijo več svojemu namenu in da se tako posamezniku onemogoča enakopravno sodelovanje v družbi, kljub poudarjanju enakosti, prilagojenosti, skrbi za zdravje ...*

**KLJUČNE BESEDE:** odrasla oseba, izguba sluha, slušni aparat, obravnava

## ABSTRACT

*The article presents a person, who has lost her hearing in the adulthood. It is explained what for adult active person means to experience hearing loss and how does the process of deciding and waiting for the cochlear implant looks like. Adults with hearing impairments are eligible for this surgery, but the fact is that they are queued as the last for the operation or are placed in the next period when funding is available, ignoring the fact how hearing loss affects the quality of their life. Moreover, the obvious facts that hearing aids are no longer serving their purpose and that such individuals cannot equally participate in the society are overlooked, despite all the current discussion emphasizing equality, adaptability, health concerns ...*

**Keywords:** adult, hearing loss, hearing aids, cochlear implant

## 1. UVOD

Izguba sluha se pri odraslih osebah opazi relativno pozno, pogosto šele takrat, ko se pokažejo težave pri vsakdanjem pogovoru. Poleg tega na težave opozori navadno okolica in le redko naglušna oseba sama. Odrasla naglušna oseba torej sprva navadno sama prehaja in spoznava nov, z zvoki osiromašen svet. Prehaja skozi faze šoka, zanikanja, soočanja in ne nazadnje tudi sprejemanja (Košir, 1999).

Kako pa posameznik sprejma in doživlja vse faze, je odvisno od njega samega, njegovega znanja, poznavanja in seveda tudi od okolja, v katerem živi in dela. Pomembno vlogo odigra pri sprejemanju pogosto tudi obdobje, v katerem se pojavijo težave, pa tudi prva zdravstvena obravnava, ki je je posameznik deležen.

Starejši kot je posameznik, skromnejša je navadno "psihološka" podpora, ki jo prejme. Glede na odraslost se smatra, da informacijo o izgubi sluha sprejme in tudi prenese kot odrasla in čustveno zrela oseba. Žal naša ravnanja niso vedno v skladu z našo kronološko starostjo in so naši odzivi lahko izjemno burni (Harris, 2007).

Naglušna oseba se težko in pogosto že v fazah, ko je nujno potreben tehnični pripomoček, odloči, da poišče pomoč. Šok, v katerem se oseba znajde, je takrat pogosto tako močan, da se zateče k pripomočkom, ki lahko dodatno oškodujejo ostanke sluha.

## 2. SEZNANJANJE Z IZGUBO SLUHA

Če izhajam iz osebne izkušnje, lahko trdim, da začetna obravnava, v katero sem bila vključena sama v starosti 23 let, ni bila najbolj ustrezna, saj je bilo spregledano doživetje izgube do nedavnega zdrave in v družbi dobro delujoče mlade odrasle osebe, ki je bila na začetku svoje življenjske poti. Zato je nujno, da se oseba, ki naglušnega seznanj z diagnozo, zaveda, da četudi stanje naglušnosti morda ni videti tako zelo težko, le-to klientu dejansko zaznamuje življenje.

Preprost stavek: "Tole je primerno za slušne aparate!", je morda za zdravnika rutinski, žal pa se je meni kot klientki za vedno vtisnil v spomin in me za dolgo zaznamoval. Prvi so bili občutki sramu in manjvrednosti. Tudi izjava zdravnika ob iskanju in raziskovanju, zakaj je do naglušnosti prišlo, "Namenjeno vam je bilo več kot dovolj časa!", nikakor ni spodbuda za uspešno nadaljnje sprejemanje naglušnosti. Takšne in podobne izjave lahko sprožijo reakcijo pobega, umika, samopomilovanja ali zanikanja. Koliko časa, spodbud in konec koncev tudi neprijetnih situacij potrebuje klient, da se ponovno odloči za reševanje svoje problematike. Tudi takojšnja usmeritev klientov po seznanitvi s stanjem v poslovalnice s slušnimi pripomočki ni optimalna rešitev, saj se v prepletajočih fazah šoka, jeze, zanikanja in deloma tudi sprejemanja nastalega stanja (Košir, 1999) sprejemajo neustrezne odločitve glede tehničnih pripomočkov, ki naj bi olajšali življenje v prihodnje ter pogosto vodijo v nezadovoljstvo ter odklanjanje uporabe le-teh. Tudi izjave akustika v mojem primeru: "Saj se ne vidi in ni hudo", niso bile ustrezne. Osebnostno sem imela občutek, da se mi je podrlo življenje. Poleg vsega prvi predlagani slušni pripomoček navadno niti ni optimalen, saj klient nezavedno pripomoček tudi odklanja in ga le stežka sprejme. V nesprejemanju nastale situacije sprejme kar koli, le da bi bilo vsega čim prej konec. Kljub opori družine sem se počutila pravzaprav sama. Skušala sem preživeti s skrivanjem in zanikanjem. Vsako nadaljnje poslabšanje sluha je povzročilo pravi notranji pretres, ki je vplival na moje funkcioniranje.

Izguba sluha oz. posledice le-te, so kljub pogostim omembam še vedno tabuizirane in izraz »gluh« se pogosto uporablja v slabšalnem pomenu. Raziskave žal dokazujejo, da imajo naglušne osebe slabši izhodiščni položaj na delovnem mestu, kar dodatno vpliva na psiho posameznika (Stam in sod., 2013). Moja izkušnja in izkušnje kolegov potrjujejo rezultate raziskave. Okolje v večini primerov ne pozna stanja, naglušni sam pa ga ni sposoben ustrezno izobraziti zaradi težav s sprejemanjem situacije, tako da obstaja velika verjetnost umika in izolacije. Sama sem za sprejetje nastalega stanja potrebovala 15 let in šele po tem obdobju sem začela izobrazevati okolje, v katerem delam (zdravstveno-socialno področje) in živim.

Dodatno obremenjujoče je prepogosto nerazumevanje naglušnosti odraslih v zdravstveno socialnem okolju. Nepriklagen način komunikacije s strani strokovnega kadra spodbudi občutja nerazumljenosti, obupa. Pojavi se občutek, da po ugotovljeni in postavljeni diagnozi nisi več zanimiv primer in ne predstavljaš izziva za nadaljnjo obravnavo. Stanje je ugotovljeno, zdravljenje, v tem primeru tehnični pripomoček, je predpisano in tako se primer pogosto zaključí. Vendar, če izguba sluha napreduje, se stopnjujejo tudi težave, ni jim videti konca in proces še zdaleč ni zaključen. Morda se nikoli ne bo zaključil.

Za naglušno populacijo se sicer opremlja okolje s tehnično podporo, v slovenskem prostoru je še vedno izjemno skromno, kljub zavedanju, da je komunikacija za ljudi bistvenega pomena in se na vsakem koraku poudarja zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI, 2010). Poleg vsega pa niti akustičnost prostorov ni na ravni, ki bi govorila v prid uporabnikom slušnih pripomočkov.

Zaradi slabe obravnave odraslih naglušnih oseb, katere razlog je pogosto premalo psihološke podpore ter postavljanje na stranski tir, se naglušni pogosto oddaljuje od ljudi. In kljub temu, da smo že dolga leta seznanjeni z psihološkimi odzivi naglušnih, so premiki na tem področju premajhni. Pa ne da podpora ne obstaja, naglušnega se vanjo ne usmeri, ne ponudi se mu možnosti, ne seznanijo se ga. Sam pa se ne znajde. Bistvena razlika je, ali izgubiš sluh v obdobju do odraslosti ali kot odrasla in v družbo polno vključena oseba.

Posamezniki, ki se soočamo s progresivno izgubo, slej ko prej izgubimo sluh v takšni meri, da nam obstoječi slušni aparati, tudi ob podpori ostalih tehničnih pripomočkov, ne koristijo več. Ker smo vključeni v obravnave v različnih otoloških ambulantah, se dogaja, da niti v ambulantah, ki naj bi bile dobro seznanjene z novostmi na področju slušnih pripomočkov, ne dobimo ustreznih informacij in smo ponovno prepuščeni sami sebi, svoji iznajdljivosti. Ko se končno uvrstimo v postopek nadaljnje obravnave, se nas postavi na zadnje mesto in se prednostno obravnava mlajša populacija.

Seveda je logično in smiselno, da se daje poudarek mlajši populaciji, vendar je nujno ozavestiti, da tudi odrasli potrebujemo podporo. Izguba sluha lahko vodi v slabše in pogosto netolerantne odnose na delovnih mestih, onemogoča karierno pot, pomeni degradacijo. Oglušeli v odrasli dobi namreč živimo v sliščem okolju, ki težko sprejema nastalo stanje. Kajti ne zana se ga jasno.

Izguba sluha starša in skrbnika otrok pomeni posebno stanje za celotno družino in žal so v takšnih primerih družine prepuščene same sebi, svojemu sprejemanju in razumevanju situacije. Kako se lahko najstnik sooča s tem, da njegova mama ne zmore pogovora po telefonu, da se v trgovini ignorantsko obnaša do sicer prijazne prodajalke (je ne sliši), kako oglušeli potrebuje še vedno za opravljanje dejavnosti pogosto osebni pristop, ker

nekateri zavračajo pisno komunikacijo? Kako se počuti, ko se okoli njega družba zabava, on sam pa izjavi, da je najraje sam? Kaj se dogaja v partnerskih odnosih, ko naglušni ne zmore več vsakdanje hitre komunikacije? Kako se odvija komunikacija z odraščajočimi otroki? Kje so meje tolerance? Skušáš se spopadati z izzivi in sproti reševati težave. Izolacija, minimalizacija stikov se pojavi iz preprostega razloga - tako je najmanj možnosti, da se znajdeš v nerodnem položaju, tako si najmanj izpostavljen.

Ti občutki so prisotni tudi na delovnem mestu, delodajalec skladno z zakonodajo naglušno osebo večkrat usmerja na zdravniške preglede in ocenjuje delazmožnost, kljub ustreznim delovnim rezultatom, ki jih sicer naglušni dosegajo. Osebnostno so me takšne obravnave spravljale v neizmerno stisko in stres, kar je dodatno vplivalo na mojo sposobnost slišanja. Še večje nelagodje pa mi je povzročila obravnava rehabilitacijskega tima, ki je sicer nastopil prijazno, pa vendar mi je obenem predstavljal potencialno grožnjo ter prikrito obvestilo o dvomu v moje sposobnosti.

Moj sluh je od leta 1992 do danes prešel iz normale do praktično popolne gluhoti. Pred 4 leti sem sprejela odločitev, da mi slušni aparati ne omogočajo več ustrezne komunikacije. Začelo se je potovanje do pridobitve vsadka in izkušnje, ki so bile pogosto neprijetne. Po odločitvi in prijavi v postopek je bilo ponujenih zelo malo res koristnih informacij. Premalo je bilo predhodnih informacij o samih postopkih preiskav, o njihovi izvedbi, o morebitnih stranskih učinkih. Presenetila so me ravnanja zdravstvenega osebja, ki ni zmoglo razumeti, da če si kandidat za vsadek, to pomeni, da ne slišiš klica iz za vrat, da se težko dogovoriš skozi motno zastekljeno sprejemno okence, da težko sprejemaš informacije o svojem stanju sredi čakalnice. Izjemno težko je bilo sprejeti nerazumevanje in neupoštevanje opisa težav po kohleografiji. Osem mesecev sem brez potrebe živela z vrtoglavicami, motnjami ravnotežja, nevzdržnim tinitusom, pritiskom v glavi in nepojasnjanim valovanjem, migotanjem za očmi. Vse težave sem jasno opisovala, štirim različnim specialistom, pri katerih sem se v tem času znašla. Vse moje težave, so se pripisovale stresu. Drži, bila sem v stresu, pa vendar so težave imele čisto realno podlago, ki je na koncu vodila v kirurški poseg.

Oglušeli implantirani odrasli želimo polno sodelovati v postopku naše obravnave. Ne le z zdravnikom, ki te neposredno obravnava in te tekom okrevanja po implantaciji intenzivneje obravnava, pač pa tudi tekom ostalih obravnav. Vizite, kjer se skupina desetih oseb ob pogledovanju tvojega kartotečnega lista pogovarja med seboj o tebi in dogajanju s teboj, vsekakor niso prijetno doživljate. Vprašanja, »A bo?«, vsekakor niso najbolj ustrezna, ko se v strahu soočaš z vprašanjem, ali bodo rezultati posega v skladu s pričakovanji. Tako zelo malo je potrebno, le razmislek, kako bi se sami počutili od svojem pristopu. To zmoremo vsi.

Naglušni in oglušeli lahko v slovenskem prostoru dobimo vsaj nekaj podpore v Društvih gluhih in naglušnih, pa vendar se le malo naglušnih odloči, za vključitev, saj velja prepričanje, da se v večini primerov poudarja gluhoti in slovenski znakovni jezik. Naglušni in oglušeli v odrasli dobi praktično skoraj nikoli ne usvojimo SZJ v takšni meri, da bi z njim resnično kakovostno komunicirali. In tudi okolje oglušlega je v pretežni meri slišiče in niti nima interesa, da ta jezik usvoji. Osebnostno sem potrebovala za vključitev veliko časa, pa vendar smo se našli posamezniki, ki si nudimo podporo. Vse to pa me je vodilo tudi k iskanju podatkov, kako točno poteka rehabilitacija po implantaciji. Vodila me je želja po izmenjavi izkušenj in lahko rečem, da sem pojasnila za moje dvome v vsakem obdobju dneva dobila s strani samopomočne skupine na mednarodnem nivoju. Šele po tem sem se zavedla, kako veliko je implantiranih oseb, na katere se lahko obrneš, ko obupaš in vse ne poteka tako kot si pričakoval in se počutiš sam. 3. Zaključek

Osebe, ki smo oglušele v odrasli dobi, želimo polno enakovrednost na vseh področjih in osebnostno menim, da okvara sluha v večini primerov ni ovira. Ovira je slovenska družba, ki še vedno ne more sprejeti invalidnih oseb kot enakopravnih na vseh življenjskih področjih. Premalo je zavedanja, da je število naglušnih čedalje večje, da so tehnični pripomočki nujno potrebni in da čakanje na odobritev zahtevnejših pripomočkov ne deluje v skladu z doktrino varovanja zdravja in skrbi zanj. Kaj pomeni izguba sluha staršev mladostnikov, vedo družine, ki se s tem srečujejo. In ne le tehnika, predvsem in najbolj je pomembno razumevanje soljudi. Razumeti je treba, da lahko komunikacija poteka tudi z odčitavanjem in podnaslavljanjem. Nujno je izobraževanje strokovnega osebja z načini komunikacije z oglušelimi osebami, pa tudi informiranje naglušnih, da se lahko po informacije in pomoč obrnejo tudi na ostale naglušne osebe, ki lahko samo s pogovorom, razumevanjem in informiranjem osvetlijo nadaljne poti.

Moja pot od začetka naglušnosti do popolne gluhoti in vstavitve vsadka ni bila prijetna. Bilo je veliko nerazumevanja, zato menim, da je nujna še boljša ozaveščenost ter povezovanje vseh, ki se kakor koli ukvarjajo s

področjem sluha. Ker prav s spoznavanjem in vzpostavljanjem dobrega stika med strokovnim kadrom ter klienti se odpirajo možnosti večjega zadovoljstva.

Osebo mi pogosto odzvanjajo besede kolegice, ki mi je podala komentar: "Ne bi zmogla, veš koliko je telefonskih klicev!". Pa vendarle zmorem. In upam ter želim si, da bom ob predstavitvi prispevka zmogla verbalno komunikacijo, saj sem v postopku učenja prepoznavanja zvokov po implantaciji.

Informacije o izkušnjah oseb s polžkovim vsadkom lahko zainteresenti pridobijo tudi v podporni skupini, ki sem jo oblikovala na socialnem omrežju Facebook . V skupino pristopite s prošnjo za potrditev sprejema, poiščete jo pod imenom Polžev vsadek- izkušnje.

Moja doživljanja na poti pridobitve polževega vsadka, izkušnje z učenjem in prepoznavanjem zvoka pa si lahko preberete tudi na mojem blogu, ki ga najdete na darjapajk.blogspot.si ...

#### **LITERATURA:**

1. Harris TA, (2007). Jaz sem v redu – ti si v redu. Ljubljana: Karantanija
2. Košir S, (1999) Sluh- naglušnost in gluhoti: [http://www2.pef.uni-lj.si/srp\\_gradiva/sluh.pdf](http://www2.pef.uni-lj.si/srp_gradiva/sluh.pdf). <3.7.2014>
3. Stam M, Kostense PJ, Festen JM, Kramer SE (2013). Teh relationship between hearing status and the participation in different categories of work. Work 46: IOS Press,207 – 217
4. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (2010). Ur List RS 94/2010

# MOJA POT DO SLUHA

**Rado Regent**

Cvetna pot 5b, 6320 Portorož

## **Povzetek**

***Sem eden preredkih srečnežev, ki mi je bilo dano, da ponovno SLIŠIM. Poskušal bom opisati vsa čustva in dolgo pot do sluha.***

***KLJUČNE BESEDE:gluhota, slušni aparat, polžev vsadek, zvočni procesor***

Sem eden preredkih srečnežev, ki mi je bilo dano, da ponovno SLIŠIM. Poskušal bom opisati vsa čustva in dolgo pot do sluha.

Moja bolezen, povezana s sluhom, se je začela daljnega leta 1978. Sam v začetku bolezni nisem ničesar opazil ali občutil. Da slišim slabo, so prej opazili moji bližnji, sodelavci in prijatelji. Ni minilo veliko časa, ko sem doživel prve vrtoglavice in s tem tudi slabo počutje. Ker se mi je stanje slabšalo, me je zdravnik napotil v UKC v Ljubljano. Avdiogram je pokazal, da slabše slišim na desno uho. CT glave pa je pokazal tumor, ki so ga operativno odstranili. Rehabilitacija je bila dolga in naporna. Po tej operaciji sem na desno uho ostal gluha, na levo pa sem še kar dobro slišal. Pa tudi vrtoglavice so več ali manj ponehale, tako sem se lahko bolj posvetil družini in delu. Kljub jemanju zdravil so se vrtoglavice sčasoma zopet pojavile in tudi sluh je počasi, a vztrajno, usihal. Zato so mi leta 1999 predpisali slušni aparat. Dan, ko sem prvič dobil slušni aparat, mi bo za vse življenje ostal v spominu. Ko so aparat vklopili, se mi je zdelo, kot da se mi je v ušesu nekaj odprlo. Vse zvoke sem slišal zelo močno in razločno. Bil sem osupel nad glasovi, ki jih prej sploh nisem več slišal. To je bilo res lepo doživetje. Kljub temu sem se na aparat zelo počasi privajal. Ko sem bil utrujen in nervozen, me je motil prekomerni hrup.

Zadnja leta pa je moj sluh upadel do te mere, da mi niti slušni aparat ni več pomagal. Govor ljudi je bil zelo popačen in nerazumljiv. Obdajal me je le moteči hrup. Postajal sem potrta, melanholičen, depresiven in še bi lahko našteval. Znašel sem se v slepi ulici, zato sem se obrnil na dr. Matjaža Krajnca, ki mi je predlagal polžev vsadek. Rekel mi je, da je to še edina rešitev, ki mi ostane. Ko človek tone, se oprime vsake bilke, saj slabše kot je, tako ne more biti. Kljub temu sem ostal optimist.

V UKC Ljubljana so mi naredili vrsto preiskav, vendar izvidov ni in ni bilo. Zato sem odšel po pomoč v UKC Maribor, k dr. Janezu Rebolu. Že po prvem pregledu so me uvrstili na listo čakajočih na polžev vsadek. Bil sem presenečen nad hitrostjo reakcije, prijaznostjo in razumevanjem moje neizmerne želje in upanja, da bom zopet slišal. Kot sem že omenil, sem bil zadnja leta 100 % gluha. Ko so ljudje to opazili, so se me začeli izogibati, saj jim je bilo neprijetno mahati z rokami ali pisati na listke, da smo se lahko sporazumeli. Počutil sem se odrinjenega. Z ust mi je bilo pogosto težko razbrati, kaj mi govorijo. Marsikdo ni imel potrpljenja z mano, včasih tudi domači ne. Zato gluha človek ostaja večkrat brez potrebnih informacij. Potrudijo se, da ti povedo samo to, kar je nujno.

Na vratih ordinacije v UKC Maribor je prilepljena pesem avtorice Helene Sajko, ki nazorno govori o teh občutkih

:



**Te prosim, ne kriči tako,  
se k meni obrni, povej mi lepo.  
Ironija, posmeh zelo me boli,  
še posebej od kulturnih ljudi.**

**Sprašuješ, zakaj v družbi molčim  
in mnogim puščoben se zdim.  
Rad bi bil prešerno vesel,  
če bi njih govor prav razumel.**

**Nikogar za milost ne prosim,  
udarec narave v srcu jaz nosim.  
Se znova in znova trudim tako,  
da bi bilo drugim in meni lepo.**

**Zatorej te prosim, ne kriči tako.  
Se k meni obrni, povej mi lepo.**

No, kdor čaka, dočaka! Po skoraj enem letu so me na priporočilo dr. Matjaža Krajnca, sprejeli v UKC Maribor in mi naredili vse preiskave. Dr. Janez Rebol me je o poteku operacije natančno in prijazno seznanil ter me 12. 12. 2013 uspešno operiral. Dobil sem polžev vsadek.

Po okrevanju sem nestrpno čakal datum 7. 1. 2014, ko sem dobil zvočni procesor. Ves evforičen, s kovčkom, ki mi ga je dal dr. Janez Rebol, v roki, sem odšel k ing. Milanu Brumcu na prvo nastavitev. Z velikim zanimanjem sem spremljal vsak njegov gib, ko je sestavljal zvočni procesor. Vznemirjen sem čakal na prvi zvok. Zdelo se mi je, da ga ne bom dočakal. Po dolgih petnajstih minutah, ko je bila nastavitev končana, sem zaslišal prasketanje in čudne zvoke. Ne vem, kako bi še opisal to slišanje. Nato pa zaslišim oddaljeno, malo čudno govorjenje. Nisem kaj dosti razumel, ugotovil pa sem, da se pogovarjajo. Počasi, zelo počasi pa je bilo vse bolje. Že med nastavljanjem programa, sem tu in tam razumel kakšno besedo. Nato je sledilo še testiranje. Ponavljal sem za njim številke, črke in besede. Ko sva končala, mi je rekel: »Ma, vi ste super!« Z besedami se ne da opisati občutkov, ko zaslišiš! Ne najdem tako lepih besed! Občutki so nepopisno lepi, kaj lepi, FANTASTIČNI!

Ko sem se vrnil, se domači niso mogli načuditi, da se z njimi pogovarjam. Vsak naslednji dan je bilo bolje.

Za slišече ljudi je to nekaj vsakdanjega, za nas, ki prej nismo nič slišali in zdaj slišimo, je to PRAZNIK!

Ne vem, kaj bi še napisal na to temo, ki je zelo obširna, čustvena, žalostna, srečna ... Toliko je teh občutkov, da se že vse preveč prepleta. Poskušal sem povedati po svojih močeh, kako sem bil žalosten. Sedaj, ko zopet slišim pa življenje zajemam z veliko žlico.

Za svojo srečo se iskreno zahvaljujem vsem, ki so s srcem in požrtvovalnostjo to omogočili, posebej dr. Matjažu Krajncu, dr. Janezu Rebolu, dipl. ing. Milanu Brumcu ter surdopedagoginji prof. Miheli Medved.

# ČASTNI POKROVITELJ



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA IZOBRAŽEVANJE,  
ZNANOST IN ŠPORT

## SPONZORJI

Glavna sponzorja:

**COCHLEAR in MEDEL**



Srebrni sponzor:

**NEUROTH**



Bronasti sponzorji:

**AUDIO BM, WIDEX in Advanced Bionics**



Ostali sponzorji:

**Mestna občina Maribor in TIPK**



