

Потребности глухих/слабослышащих детей с дополнительными нарушениями развития

Susan Wiley, MD

педиатр, специалист по нарушениям развития

Медицинский центр детского госпиталя

Цинциннати

Университет Цинциннати



Задачи исследования

- Доказать важность изучения динамики развития
- Доказать необходимость тщательного анализа результатов, полученных у детей с дополнительными потребностями
- Доказать необходимость командного подхода к реабилитации детей из этой группы

Почему это так важно?

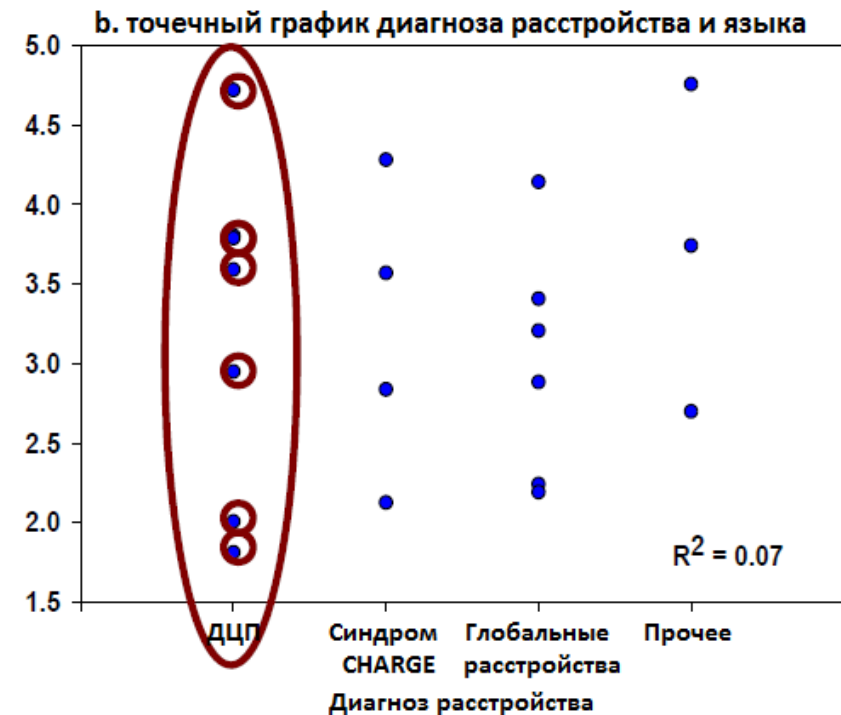
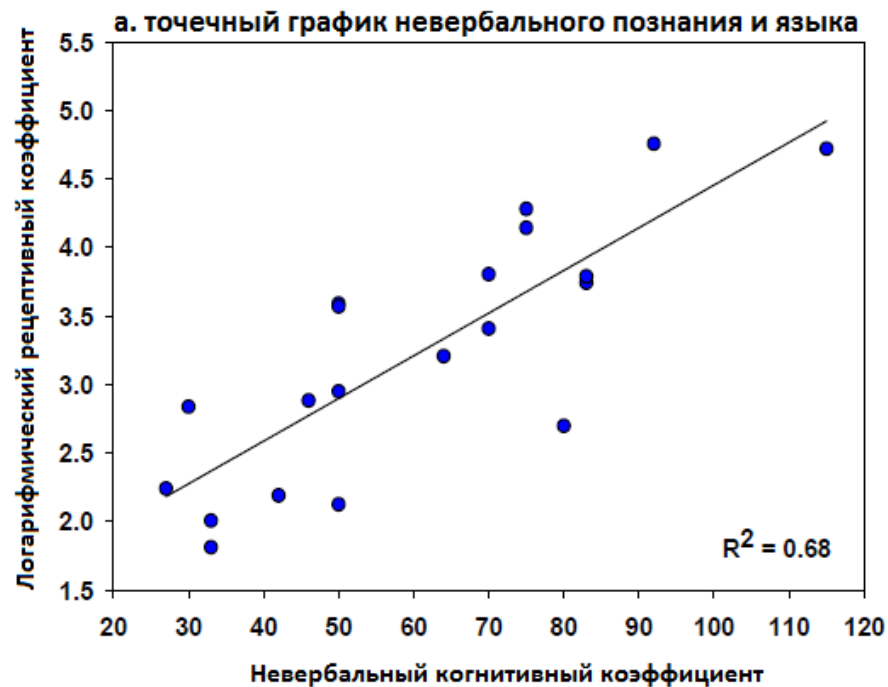
- Дополнительные нарушения встречаются у глухих/слабослышащих детей **гораздо чаще, чем вы думаете**
- Мы хотим, чтобы дети **достигали своего максимального потенциала**, но зачастую сочетание нарушения слуха с другими расстройствами затрудняет выбор вмешательства
- Замечательно, когда ребенок достигает поставленных целей, даже если он при этом отстает от своих сверстников

Тип расстройства	Тугоухость (по данным GRI)	Распространенность (по данным разных источников)
Без дополнительных расстройств	60%	
Умственные расстройства	9,8%	2,5%
Детский церебральный паралич	?	0,3%
Слепота	3,9%	0,03%
Дефицит внимания / гиперактивность	6,6%	5-10%
Специфическая неспособность к обучению	10,7%	5-10%
Прочие	12%	
Расстройства аутистического спектра	4-7%	0,9%

Факторы риска и этиология

- Наличие известной этиологии нарушения слуха не гарантирует отсутствия факторов риска других нарушений развития
 - **Факторы риска** тугоухости часто накладываются на факторы риска **задержки развития**
 - **Факторы риска** задержки развития **могут сосуществовать** с тугоухостью **вне связи с ее причинами**
- Термин "нарушение развития" не способствует нашему пониманию потенциальных возможностей ребенка

Диагноз специфического расстройства не всегда способствует прогнозу

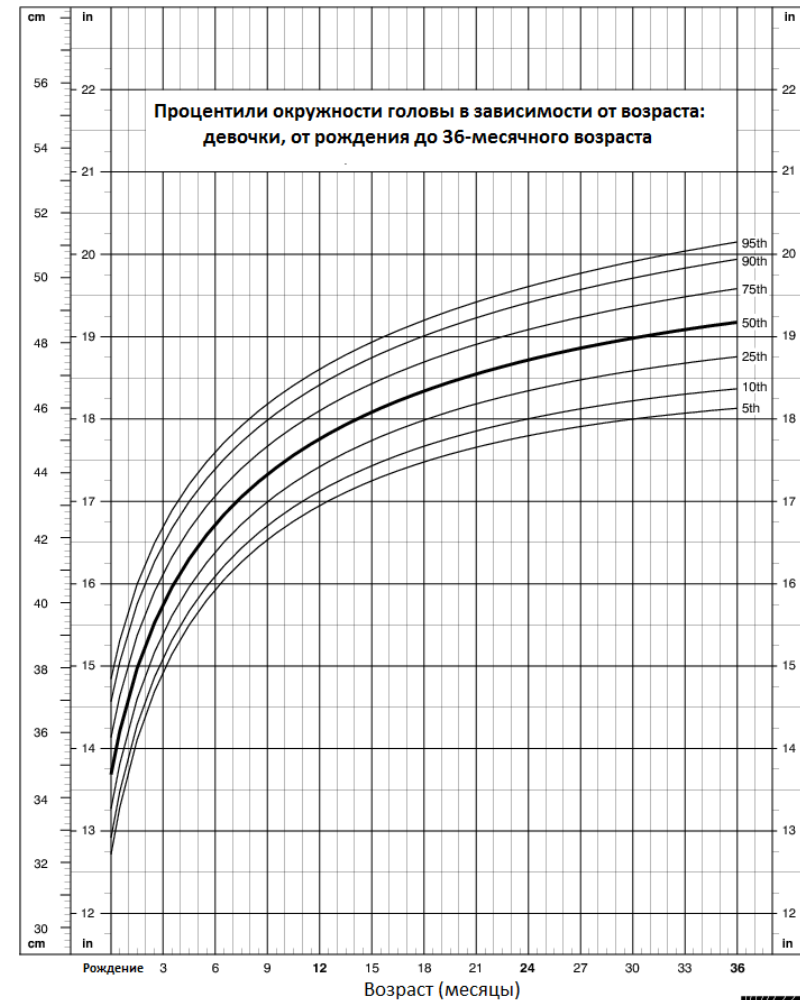
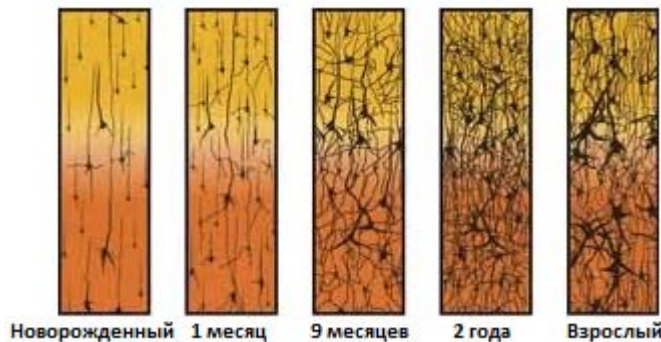


Подходящая группа сравнения

- Глухие/тугоухие дети с сопутствующими нарушениями развития обучаются иначе, чем "просто" глухие/тугоухие дети, поэтому данная группа не подходит для сравнения
- Возможно, для оценки результатов и ожиданий больше подойдут дети, соответствующие по уровню развития (невербальные когнитивные навыки вносят существенный вклад в общие результаты в разных категориях нарушений развития)
- Изучение диапазона возможных результатов в данной категории нарушений развития и использование полученных данных для измерения эффективности реабилитации и постановки целей может оказаться более подходящим способом прогнозирования результатов (напр., расстройства аутистического спектра)

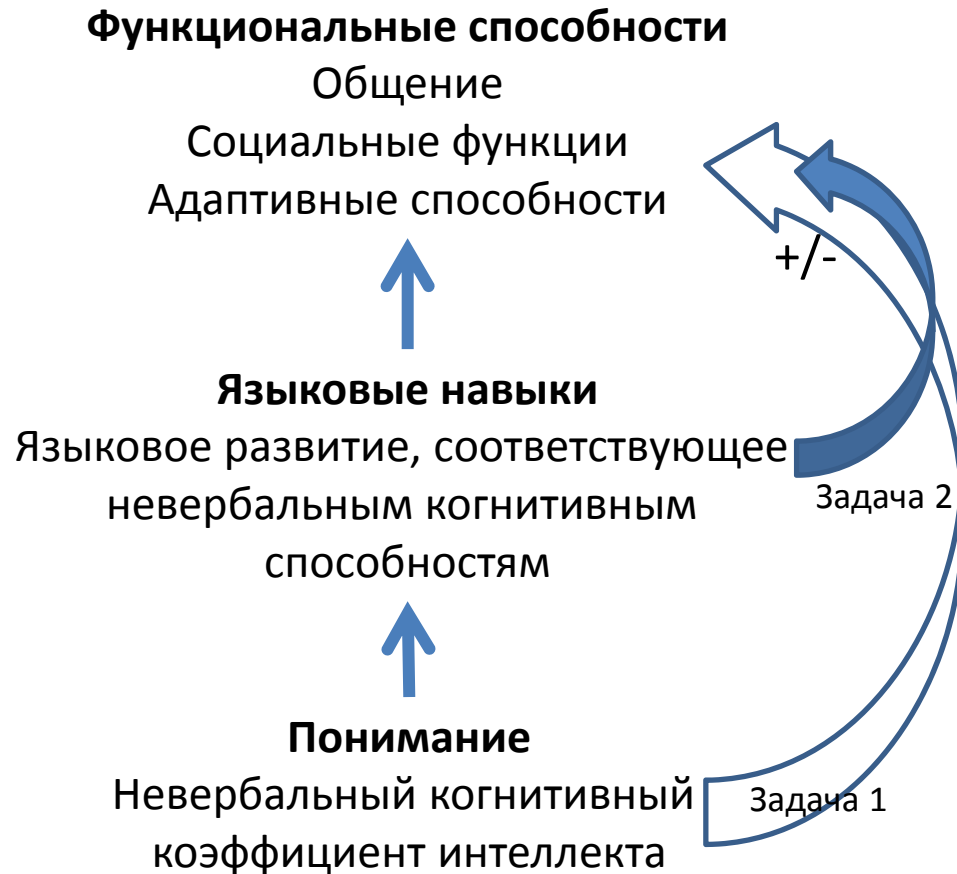
Развитие – это процесс, определяемый мозгом

- В первые два года жизни мозг растет очень быстро
- Миелинизация мозга продолжается вплоть до периода ранней взрослости

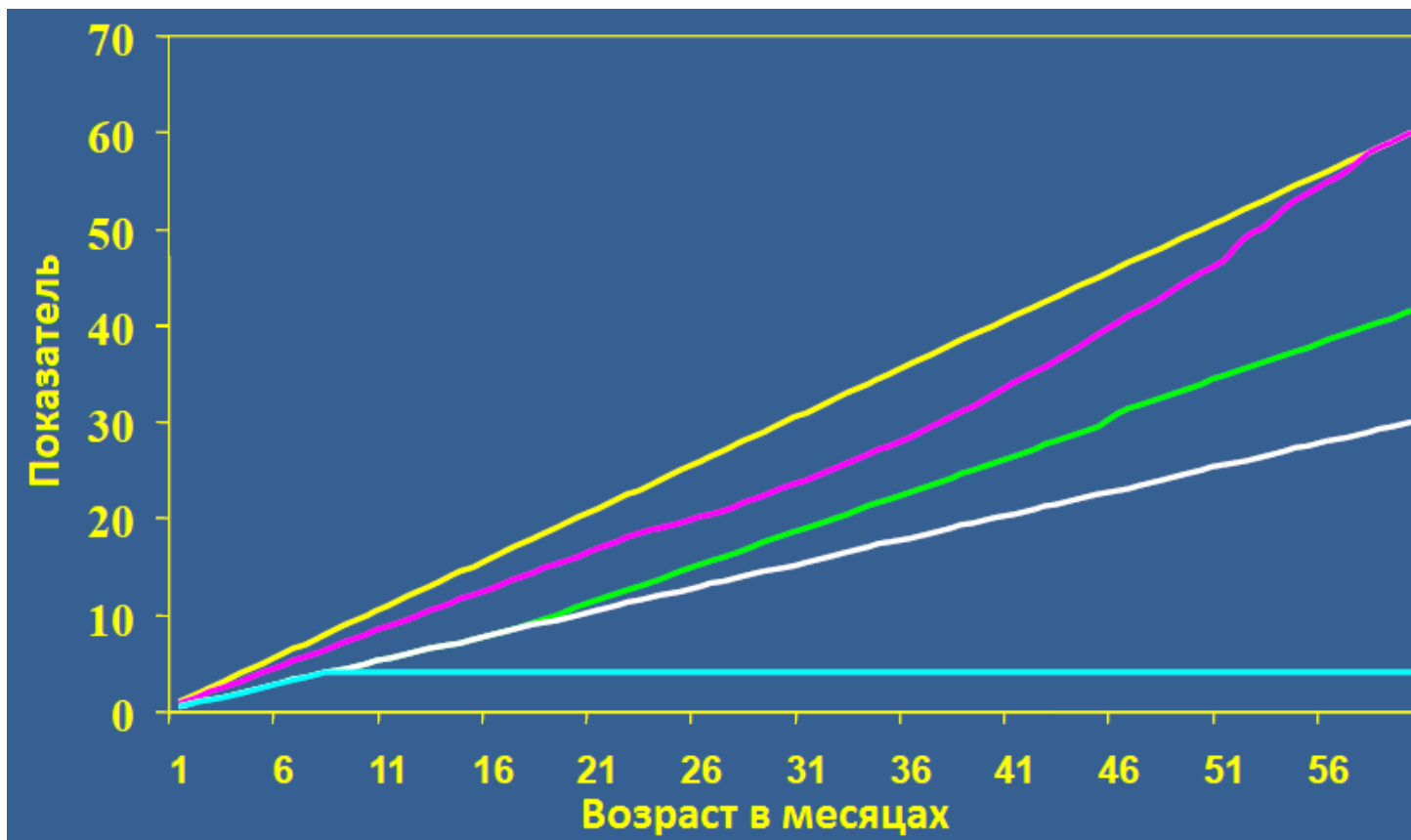


Published May 30, 2000.
SOURCE: Developed by the National Center for Health Statistics in collaboration with
the National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2000).

Ухо – необходимый, но не достаточный фактор



5 возможных траекторий развития



- динамика развития, сопоставимая со сверстниками
- достигнуто развитие, сопоставимое со сверстниками
- развитие приблизилось к уровню развития сверстников
- есть успехи, но траектория развития не меняется
- развитие не наблюдается

Hebbeler, 2006

Типичные и атипичные паттерны

- Развитие моторики
 - "С головы до пят"
 - Проксимально-дистальное
 - Примитивные рефлекторные защитные реакции
 - Равновесие
- Отставание
 - Развитие происходит по обычной траектории, но в более поздние сроки
 - Важна динамика развития во времени
- Атипичное развитие
 - Атипичные паттерны развития моторики
- Выводы:
 - необходимы весоые доказательства связи нарушения развития моторики с глухотой/тугоухостью (нарушения развития внутреннего уха, расстройства зрения, синдромы, связанные с задержкой развития моторики, мозговые процессы)
 - тяжелая задержка развития моторики (особенно у детей с ДЦП) не обязательно сочетается с такими же тяжелыми нарушениями когнитивных способностей

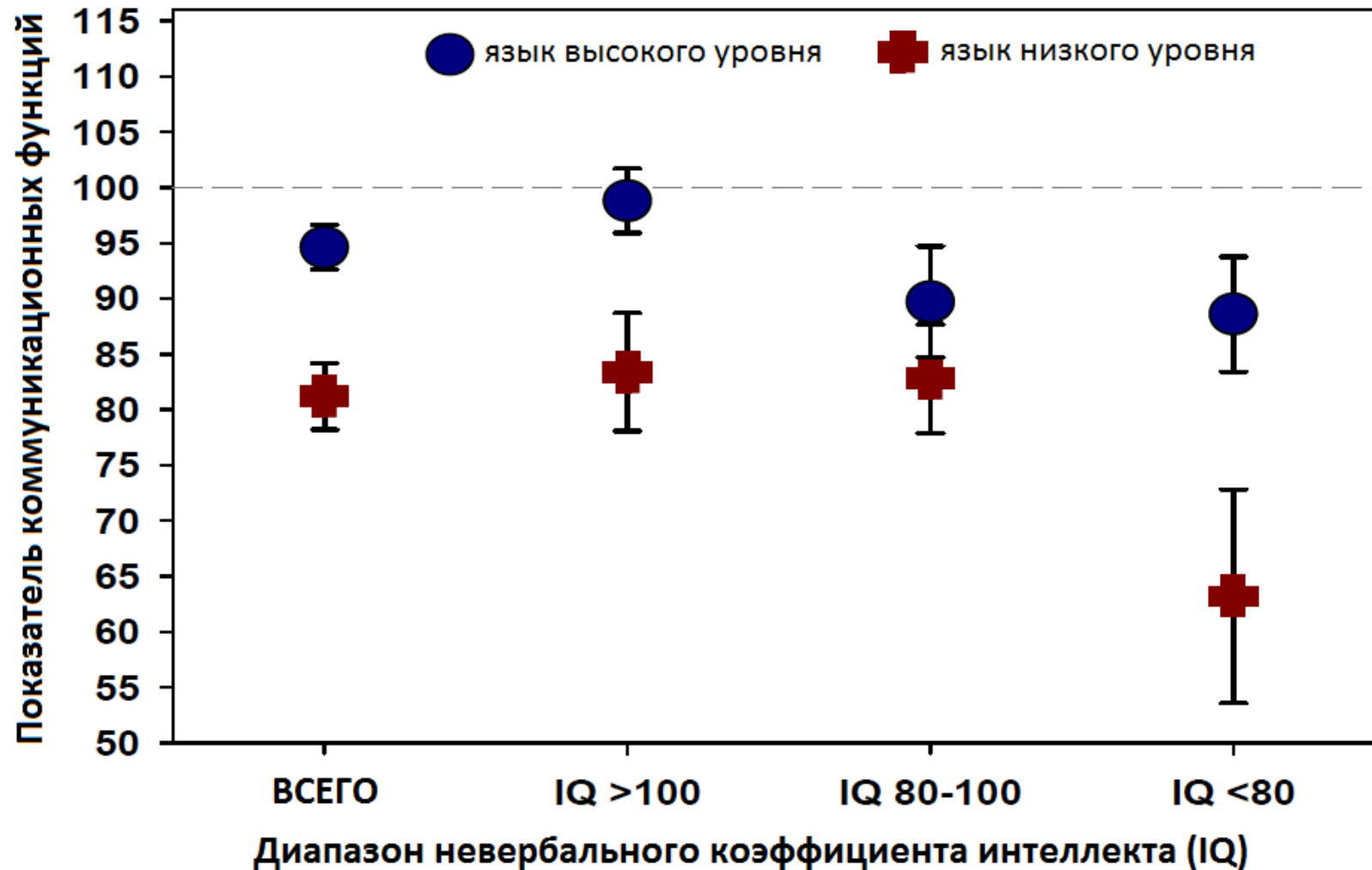
Типичные и атипичные паттерны

- Когнитивное развитие
 - У детей младшего возраста познание происходит путем изучения окружающей среды и накопления сенсорной информации
 - У дошкольников познание происходит через язык, пространственный опыт, решение конкретных проблем; у них развито "магическое", а не абстрактное мышление
 - Позднее начинает развиваться логическое, но все еще конкретное, мышление
 - Дети подросткового возраста пользуются как абстрактным, так и логическим мышлением
- Отставание (решение невербальных проблем глухих/слабослышащих детей):
 - Развитие происходит по обычной траектории, но в более поздние сроки
 - Важную роль играет скорость развития, приближающаяся к плато
- Атипичное развитие:
 - Может носить различный характер, свидетельствующий о специфическом нарушении

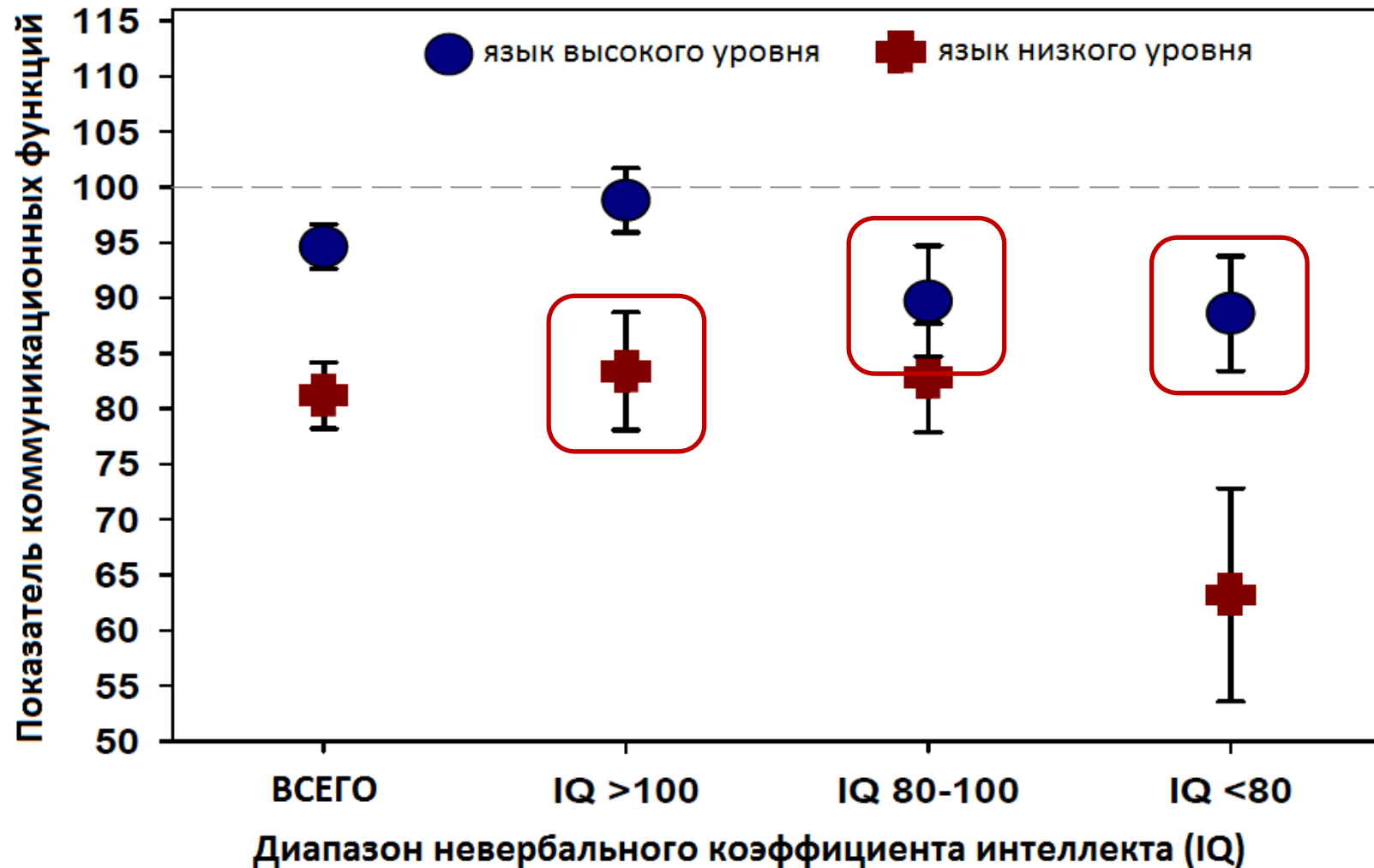
Соображения, касающиеся языкового развития

- Язык
 - Что такое слух?
 - Что такое коммуникационная среда?
 - Существуют ли не нашедшие объяснения (атипичные) паттерны языкового развития (обработка, хорошее понимание, плохая речь)?
 - Как происходит развитие невербального, жестового и прагматического языка?
- Почему нам важно знать степень отставания?
 - Если мы неправильно оцениваем когнитивный потенциал, мы упускаем детей с высоким когнитивным потенциалом, но с низким уровнем языкового развития

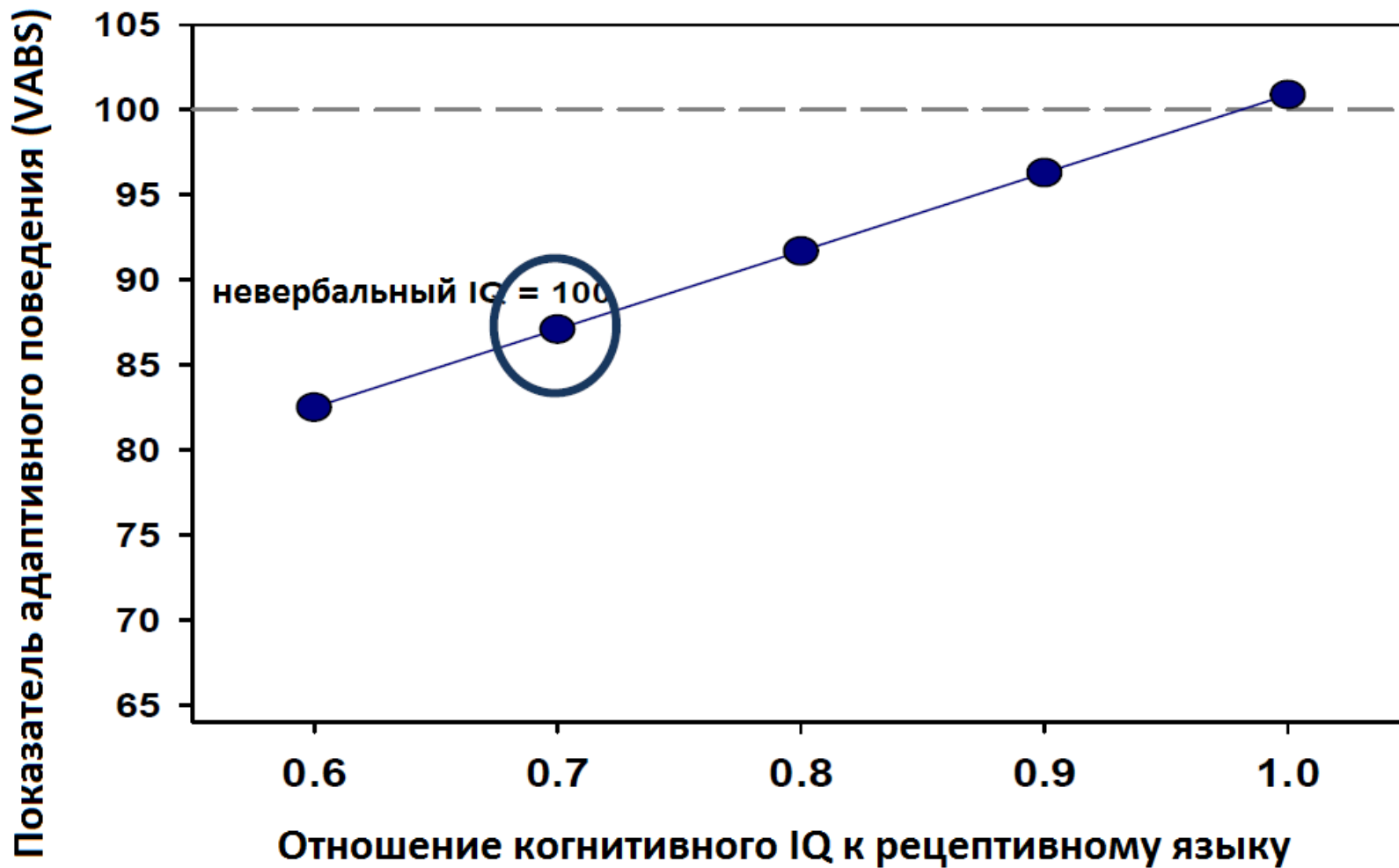
Скорректированные средние коммуникационные показатели



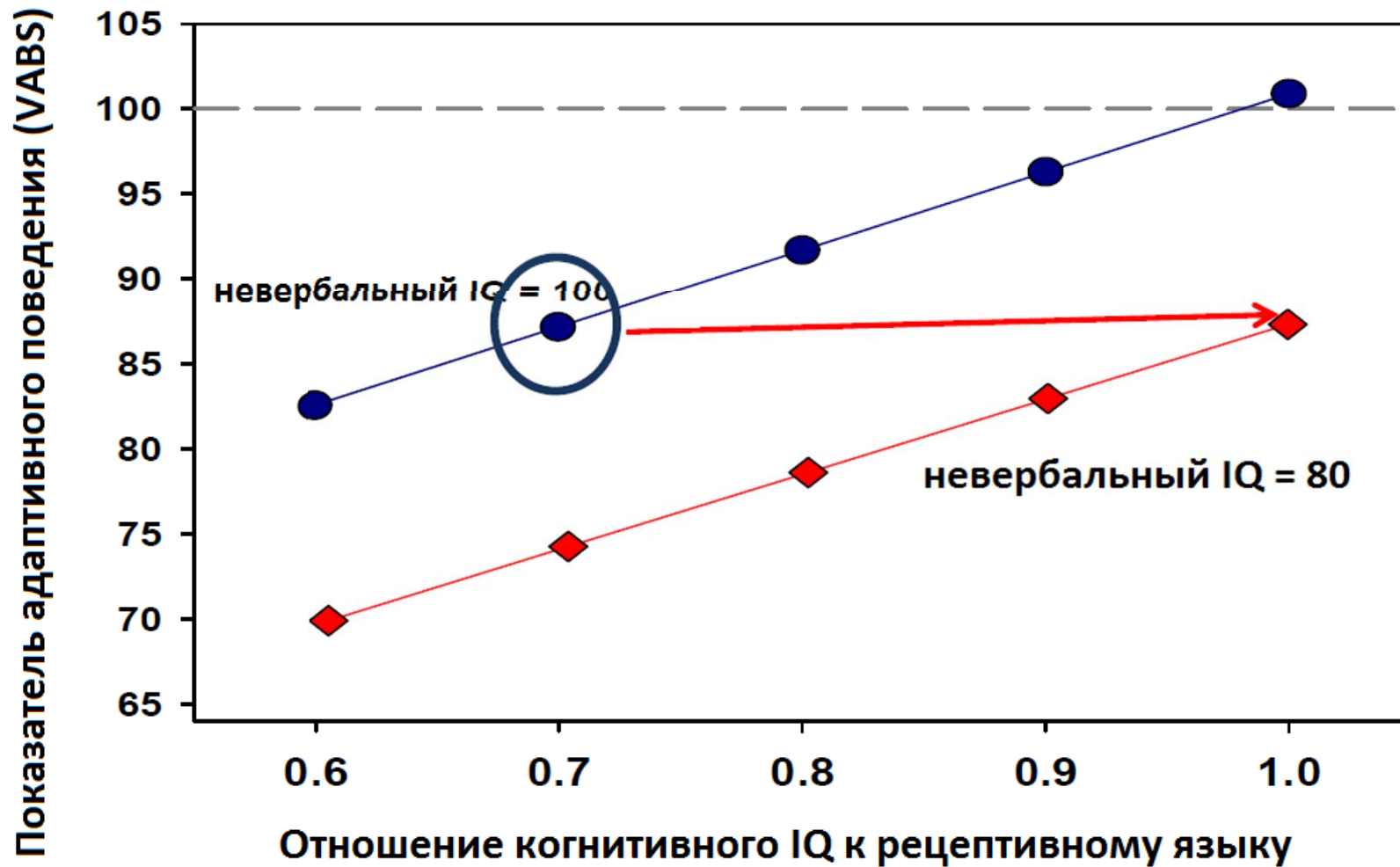
Скорректированные средние коммуникационные показатели



Оценка функциональных навыков



Оценка функциональных навыков



У детей с дополнительными нарушениями необходимо проводить **оценку функциональных результатов**

“На долю детей с особыми потребностями выпадает столько всего, что кохлеарный имплант воспринимается как еще одно дополнительное устройство. Я считаю, что они должны воспользоваться всеми доступными им возможностями. Я хотел бы, чтобы к моему ребенку относились так, как если бы у него не было особых потребностей”.

Соображения, касающиеся поведения

- Поведение
 - Рассматривается в контексте коммуникационных потребностей
 - Рассматривается в контексте общего уровня развития ребенка (т.е., если уровень функционального развития ребенка соответствует 2 годам, следует ожидать уровня внимания, типичного для 2-летнего возраста)
 - Необходимо учитывать риск эмоциональных нарушений (взаимоотношения ребенка с родителями, плохое обращение с ребенком, насилие в семье)
 - Учет нейробиологических факторов, сказывающихся на поведении (внимание, импульсивность, гиперактивность)

Интеграция информации

- Найти педиатра, имеющего представление о типичном развитии глухого/слабослышащего ребенка
- Полный анамнез (риск-факторы слуха, развитие)
- Медицинское обследование
- Лабораторные и генетические обследования, а также исследования с использованием визуализации
- Расширенное изучение развития, включающее следующие области
 - Общая моторика
 - Тонкая моторика
 - Когнитивное
 - Языковое
 - Личностно-социальное

Командный подход

- Стремление к достижению общих целей
- Активное слушание
- Эффективная коммуникация с членами команды
- Будьте уверены в своих знаниях и понимайте, когда знаний недостаточно
- Перенимайте чужой опыт / сотрудничайте
- Будьте открыты для новых идей и стратегий
- Не ограничивайтесь привычными рамками
- Рассмотрите возможность сопутствующего лечения
- Пробуйте новые подходы и меняйте их, если они неэффективны

Некоторые важные предпосылки

- У глухих/слабослышащих детей часто встречаются сопутствующие расстройства
- Оценивая результаты вмешательства, сравнивайте этих детей с типично развивающимися глухими/слабослышащими детьми
- Динамика развития постоянно меняется в связи с развитием мозга (поэтому, **чем раньше** выявлены такие дети, тем **менее точны** наши прогнозы, а это ведет к **необходимости постоянного наблюдения**)
- В раннем детстве развитие следует определенному паттерну (**все зависит от мозга**)
- Поддержка и адаптация семьи и ребенка имеют критическое значение

Перспективы для семьи

- Термин "глухой/тугоухий плюс" ни в коем случае не должен рассматриваться как негативный по отношению к ребенку, испытывающему наряду с тугоухостью медицинские проблемы. Напротив, я отношусь к этому как к "А+" или "В+," т.е. как к наличию дополнительных положительных качеств. Но это – дар, который необходимо раскрывать с осторожностью. И по началу он может вовсе не казаться даром. Время поможет вам оценить, понять и раскрыть возможности ребенка. Зачастую "плюс" означает дополнительную ответственность, возлагаемую на ребенка и его семью.
 - **Candace Lindow-Davies, MN Hands & Voices**
 - <http://www.cohandsandvoices.org/plus/index.html>

Автор выражает признательность

Всем семьям, участвовавшим в наших исследованиях и позволившим мне присоединиться к ним в их непростом пути

- Исследовательская группа
 - Jareen Meizen-Derr
 - Sandra Grether
 - Julie Hibner
 - Daniel Choo
 - Jannel Phillips
 - Holly Barnard
- Источники финансирования
 - Фонд Рубинштейна
 - Фонд Трешера
 - Премия ССНМС за результаты исследования
 - Грант Бюро по охране здоровья матери и ребенка R40 MC21513