

Intervenția logopedică în reabilitarea tulburărilor de deglutiție a pacienților cu paralizie cerebrală infantilă

Iuliana SILAGHI¹

Abstract

Infantile cerebral palsy is a motor disability that occurs in 3.6 ‰ births, being one of the most common neurological disorders associated with swallowing disorders.

Worldwide, intervention on cerebral palsy and swallowing disorders in children is done by speech therapists. The American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) emphasizes that childhood swallowing disorders presents some particular aspects, both in terms of diagnosis but also rehabilitation intervention.

This paper is a study that focuses on the practical utility and represents a response to the practical problems of school children with swallowing disorder. Cerebral palsy associated with swallowing disorder shouldn't be a reason for excluding a child from the education system.

Keywords: cerebral palsy, speech therapy, swallowing disorders, postural strategy, sensoriomotor therapy.

Tulburările de deglutiție

Pe plan mondial, tulburările de deglutiție reprezintă o problemă de sănătate comună. Conform unui studiu din 2011 realizat în Regatul Unit, 11% din populație poate dezvolta de-a lungul vieții o anumită formă de disfagie. Diagnosticul și intervenția asupra adulților diagnosticați cu această tulburare este diferită față de zona pediatrică a celor cu disfagie.

Asociația Americană a Specialiștilor în Terapia Limbajului și Audiologie Educațională (American Speech-Language-Hearing Association - ASHA, 2001) subliniază că tulburările de deglutiție la copii prezintă unele aspecte particulare, atât în ceea ce privește diagnosticul, cât și intervenția, de aceea informațiile furnizate de studiile realizate cu adulți nu pot fi aplicate întotdeauna.

Produsele alimentare trebuie să fie disponibile, ingerate, înghițite și în cele

din urmă digerate. În cazul în care acest proces este întrerupt, copilul va avea o creștere inadecvată vârstei, dezvoltare întârziată, realizări școlare slabe, probleme psihologice, o stare de sănătate precară, ajungându-se uneori chiar la subnutriție (Arvedson și Brodsky, 2002).

Deglutiția cuprinde totalitatea activităților motorii ce asigură transportul bolului alimentar din cavitatea bucală în stomac. Deglutiția constă dintr-un lanț de reflexe prin care bolul alimentar, format în cavitatea bucală, străbate faringele și esofagul, ajungând în stomac (Mureșan, 2016). În timpul unei zile înghițim de cel puțin 1.000 ori, iar în starea de veghe înghițim cel puțin o dată pe minut. Centrul de control al deglutiției este situat în trunchiul cerebral al sistemului nervos central. Orice disfuncție apărută la nivelul procesului de deglutiție are un impact negativ asupra calității vieții. Dacă tulburarea este mai semnificativă poate fi chiar o cauză de morbiditate și

mortalitate. Mecanismul deglutiției este extrem de complex, fiind implicați 7 perechi de nervi și 26 de grupe musculare.

Problemele alimentației sunt diverse, în funcție de dezvoltarea copilului și starea sa de sănătate. Dacă un copil se confruntă cu o problemă de alimentare, el este „blocat” și nu poate progresa (Eicher, 2002; Kerwin 2003; Palme & Horn, 1977, apud Manno, C.J., Fox, C., Eicher, P.S., Kerwin, M.L.(2005).

Provocarea celor care tratează copiii cu tulburări alimentare este identificarea domeniilor specifice care ajută individual depășirea dificultăților. Acestea se pot împărți pe două domenii distincte:

Identificarea factorilor specifici care contribuie la apariția tulburărilor de deglutiție

Identificarea terapiei adecvate care să conducă la depășirea problemelor legate de disfagie.

Pentru a studia tulburările de alimentație la copii este de dorit să se cunoască etapele tipice de dezvoltare, astfel ca specialistul să poată sesiza orice abatere și a interveni cât mai eficient.

Prin disfagie sau tulburări de deglutiție se înțelege afectarea tranzitului bolului alimentar din cavitatea bucală în faringe și esofag, condiție însoțită de o serie întregă de complicații - complicația imediată fiind reprezentată de către aspirația de fragmente din bolul alimentar în căile respiratorii, cu toate consecințele acesteia – sufocare și chiar decesul (Săraci, Săplăcan, Ionuț, (2011). Tulburările de deglutiție au un impact negativ marcant asupra calității vieții și

reprezintă o cauză semnificativă de morbiditate și mortalitate.

Datorită tulburărilor neurologice, un risc suplimentar și semnificativ pentru copiii cu paralizie cerebrală în timpul hrănirii, este aspirația alimentelor în plămâni din cauza unei protecții insuficiente. Mirrett et al., (1994) apud Săraci, Săplăcan, Ionuț, 2011), au demonstrat că motilitatea faringiană scăzută și/sau slab coordonată precum și poziția copilului în perioada de alimentare sunt cauzele principale ale aspirației. Consecințele pneumoniei de aspirație sunt serioase și au fost identificate ca fiind cea mai frecventă cauză de deces la copiii cu dificultăți de hrănire (Patrick et al. 1986; Reddihough și colab., 2001, apud Săraci, Săplăcan, Ionuț, 2011).

Disfagia, este produsă prin două mecanisme principale: obstrucția mecanică sau disfuncția motorie. O altă clasificare se referă la localizarea topografică. Astfel avem două tipuri de disfagie: orofaringiană sau înaltă și esofagiană sau joasă. În disfagia orofaringiană se poate interveni prin diferite metode noninvazive. În disfagia esofagiană intervenția este medicamentoasă sau în cazurile extreme, intervenția chirurgicală.

În ultimul timp, un număr tot mai mare de copii necesită evaluare și intervenție prezentând diverse tulburări de hrănire și înghițire. Acești copii au diferite diagnostice medicale, ca de exemplu paralizie cerebrală, leziuni traumatiche cerebrale, anomalii cranio-faciale, disfuncții motorii orale, deficiențe respiratorii etc. Creșterea numărului de copii care frecventează grădinițele sau școlile și care se confruntă cu probleme

de deglutiție este tot mai mare și la noi în țară, astfel că se justifică necesitatea prezentei lucrării. În școli ajung din ce în ce mai mulți copii care se confruntă cu tulburări de deglutiție astfel că personalul didactic trebuie să facă față problemelor ridicate de posibilele complicații. Pe termen scurt poate însemna pur și simplu blocarea bolului alimentar la nivelul faringelui, ducând la obstrucția căilor respiratorii, iar pe termen lung, la subnutriție, creșterea încetinită, dezvoltarea întârziată care se reflectă în întârzieri în achiziții academice, stare de sănătate precară.

Intervenția specializată a terapeuților din domeniul tulburărilor de limbaj se extinde și la populația care prezintă tulburări de înghițire atât la populația pediatrică cât și adultă. Codul profesional al logopezilor prevede însușirea teoriei și practicii în intervenția tulburărilor de deglutiție. Specialiștii din terapia limbajului trebuie să se focalizeze pe facilitarea coordonării mișcărilor de la nivel bucal, respirator și fonator. Se subliniază necesitatea abordării atât a problemelor ce țin de funcțiile oral-motorii, tonusul muscular, cât și postura și poziția pe parcursul procesului de alimentare (ASHA, 2002; Arvedson, 2013; Benfer, 2015).

Tulburarea de deglutiție este o problemă comună la persoanele care au avut un traumatism cranian (Lazarus, 1991; Lazarus & Logeman, 1987, apud ASHA 2015) și au un control redus al elementelor anatomice care participă la procesul de ingerare de alimente și lichide necesare menținerii vieții. Controlul redus se referă la cavitatea bucală, faringe, esofag și laringe și

privește atât activitatea voluntară cât și actele reflexe.

Paralizia cerebrală infantilă

Paralizia cerebrală descrie un grup de tulburări permanente ale dezvoltării motricității și posturii, ce determină limitarea activității, care sunt atribuite unor disfuncții nonprogresive ce apar în dezvoltarea encefalului fetal sau al copilului mic (Dicționar medical, 2000).

Benga (2006) subliniază că, deși prin definiție „paralizia cerebrală este o encefalopatie statică, patologia musculo-scheletală este progresivă” și aceasta devine din ce în ce mai complexă cu maturizarea sistemului nervos.

Paralizia cerebrală, este o boală care afectează toată viața copilului, adolescentului și adultului dar și a familiei din care face parte. Este o boală care necesită suport specializat permanent atât cât trăiește persoana afectată. Tulburările motorii ale paraliziei cerebrale sunt adesea însoțite de: tulburări senzoriale; tulburări de percepție; tulburări de deglutiție; dizabilitate intelectuală; tulburări de comunicare; tulburări de comportament; epilepsie; afectări musculoscheletale secundare.

Paralizia cerebrală infantilă este datorată unei suferințe cerebrale care a acționat în perioada prenatală, perinatală sau postnatală sau în primii 3-5 ani asupra unui creier imatur. Paralizia cerebrală are o etiologie multifactorială, o cauză precisă a bolii, în majoritatea situațiilor este aproape imposibilă. Conform datelor statistice, 70-80% din paralizii cerebrale sunt prenatale.

Academia Americană de Pediatrie și Colegiul American al Obstetricienilor și Ginecologilor (2004) au stabilit patru criterii pentru încadrarea în diagnosticul de encefalopatie neonatală (Benga, 2006). Acestea sunt:

- scorul APGAR cu valoarea între 0 și 3 în primele 5 minute de la naștere;
- acidemie metabolică cu pH - ul sub 7 în sângele arterial din cordonul ombilical;
- convulsii, comă, hipotonie;
- disfuncție organică la nivel cardiovascular, pulmonar, renal etc.

Pentru tratament și recuperare prezintă importanță momentul acțiunii factorilor. Astfel, factorii prenatali sunt mai frecvent implicați la nou-născutul la termen în paralizii cerebrale de tip ataxică sau hemiplegică, în timp ce factorii perinatali sunt mai des implicați în paralizia cerebrală diskinetică la nou-născutul la termen și diplegia spastică la prematuri (Benga, 2006).

Chiar dacă se crede că cea mai frecventă cauză a paraliziei cerebrale este lipsa de oxigen la nivelul creierului în timpul nașterii (asfixie la naștere), este de fapt o cauză foarte rară a paraliziei cerebrale. Când paralizia cerebrală este rezultatul asfixiei la naștere, copilul aproape întotdeauna suferă encefalopatie neonatală severă cu simptome în primele câteva zile de viață. Aceste simptome includ: convulsii, iritabilitate, agitație, hrănire și probleme respiratorii, letargie și în formă severă, chiar comă.

Simptomele și semnele predominante ale paraliziei cerebrale sunt legate de dificultățile motorii, care sunt consecința leziunilor cerebrale. Extinderea și

severitatea leziunii cerebrale reprezintă principalul factor al amplitudinii deficitului motor. Multe dintre simptomele observate la acești copii sunt legate de problema primară care afectează funcțiile motorii. De exemplu, întârzierea dezvoltării motorii, tulburările de mers, coordonarea slabă și gravă a mișcărilor, tulburările de înghițire sau întârzierea achiziției vorbirii sunt rezultatul tulburării motorii de bază. Modul în care acestea se prezintă variază de la copil la copil. Din acest motiv, este dificil să se descrie o imagine clinică care să satisfacă orice copil cu paralizie cerebrală. Prezentarea clinică, chiar dacă are multe caracteristici comune, este unică pentru un anumit copil. În plus, condițiile comorbide adaugă mai mult unicitatea prezentării copilului cu paralizie cerebrală. Anumite semne și simptome clinice indirecte sugerează o suferință neurologică. Benga, (2006) enumeră câteva dintre acestea: dificultăți de alimentare sau timp prelungit pentru alimentație; sugarul doarme mult, necesită să fie trezit pentru alimentare (copil cuminte); sugar foarte iritat, plânge mult și nu poate fi liniștit; constipație cronică; ritm scăzut de creștere a perimetrului cranian.

Disfagia la copii afectați de paralizia cerebrală de la forma ușoară până la forma severă este o afecțiune asociată comună. Perturbarea funcției de hrănire are un impact semnificativ asupra stării de sănătate atât pe termen scurt cât și pe termen lung. Severitatea afectării motorii se corelează direct cu severitatea disfagiei (Manno și colab., 2005). Este foarte important de stabilit tipul de disfagie:

orofaringiană sau esofagiană (sau de transport).

Paralizia cerebrală nu poate fi vindecată, dar tratamentul va îmbunătăți adesea capacitățile copilului. Mulți copii continuă să se bucure de o viață adultă aproape tipică, în cazul în care dizabilitatea lor este gestionată corect. În general, dacă tratamentul inițial începe cât mai timpuriu posibil, șansa copiilor să depășească dizabilitățile de dezvoltare sau să învețe noi modalități de a deveni cât mai independenți este cu atât mai mare.

Incidența copiilor cu paralizie cerebrală este din ce în ce mai mare. Dotarea clinicilor cu aparatură modernă a făcut ca numărul copiilor născuți prematur, cu greutate mică la naștere sau cu diferite probleme de sănătate grave să ducă la scăderea mortalității infantile, deci implicit la creșterea numărului de cazuri de supraviețuire.

Nu dispunem de o statistică la nivel național, dar spre exemplu în Statele Unite în anul 2000 din 1.000 de nou-născuți, 2-2,5% erau diagnosticați până la vârsta de doi ani cu paralizie cerebrală iar opt ani mai târziu, Angin-Allsop și colab. (2008) apud Edwards, D. (2016) a constatat că paralizia cerebrală (CP) este cea mai frecventă invaliditate pediatrică fizică care apare la 3,6 din 1000 de nou-născuți. Din nefericire, în tabloul paraliziei cerebrale apar boli asociate printre care tulburările de deglutiție care au un impact semnificativ asupra dezvoltării și asupra stării de sănătate ale acestora. Aceste tulburări sunt evidente încă de la naștere și pot conduce la o stagnare în greutate, dar și scădere masivă în greutate, uneori chiar

subnutriție în primul an de viață. Studiile de specialitate arată că lipsa aportului nutrițional adecvat cauzează sau accentuează dizabilitatea cognitivă.

Studiul de caz

Prezenta cercetare a cuprins un singur copil, o fetiță N.L. de 10 ani cu paralizie cerebrală și cu tulburări de deglutiție, disfagie orală. N.L. este elevă în clasa pregătitoare. Este copil instituționizat și tutorele ei a fost de acord să urmeze un protocol de intervenție logopedică în reabilitarea tulburărilor de deglutiție. Ședințele s-au realizat de 5 ori pe săptămână pe perioada ianuarie-mai 2017, câte 20 de minute înainte de masa principală. Datorită faptului că elevii primesc două mese în timpul programului școlar, tutorele a informat personalul școlii de dificultățile de hrănire a copilului. Astfel, mâncarea a fost paserată, iar pentru hidratarea cu apă sau alte lichide s-a utilizat sticluța cu biberon.

N.L. are următoarele diagnostice conform ICD-10: G80.03 Paralizia cerebrală spastică– tetrapareză spastică asimetrică, mai accentuat pe hemicorpul drept; (G80.03 Paralizia cerebrală spastică tetraplegică); F73 Retardare mentală profundă (QI <20); H53 Tulburări de vedere – ambliopie bilaterală; F73 Retardare mentală profundă; M20 Piciorul varus equin (ambele spre dreapta).

N.L. provine dintr-o sarcină unică, dintr-o familie legal constituită, fiind al treilea copil al familiei, părinții având 41 de ani, mama, respectiv 43 de ani tatăl. Născută prematur la 27-28 de săptămâni, având 900 de grame, lungimea 36 cm,

perimetrul capului 24 cm, fiind încadrată în gradul IV de prematuritate. Scorul APGAR la 1 minut = 1, iar la 10 minute = 4. La 2 săptămâni a avut hemoragie intraventriculară, la 5 luni a fost diagnosticată cu sindrom bipiramidal. Ecografia transfrontanelară realizată la vârsta de 9 luni a evidențiat hipoplazia (agenezia) porțiunii anterioare a corpului calos.

La vârsta de 1 an, examenul neurologic a dus la următoarele diagnostice: tetraplegie spastică cu elemente distonice; microcranie.

De la 2 luni este instituționalizată în cadrul Complexului de servicii pentru recuperarea copiilor cu handicap neuro-psihic sever. Copilul a fost evaluat atât la domiciliu cât și la școală, dar în ceea ce privește intervenția, s-a desfășurat strict în cadrul școlii.

Fetița nu a achiziționat poziția șezândă. În scrisorile medicale, nu se face referire la cauza acestei deficiențe. Atunci când se dorește așezarea ei în scaun, aliniamentul posibil fizic între spate și picioare este un unghi obtuz, de aproximativ 120°.

Evaluarea inițială complexă a inclus domeniile relevante pentru cercetare. Astfel, datorită leziunilor cerebrale identificate prin proceduri medicale, am fost interesați în principal de efectele acestor leziuni asupra funcțiilor musculaturii maxilarului, buzelor, palatului și a limbii, aceștia având un rol deosebit în faza orală a deglutiției.

Terapeutul vocal are un rol fundamental în reabilitarea tulburărilor de deglutiție. La noi în țară, acest domeniu este în faza de pionierat, astfel, sunt puține materiale și instrumente de lucru. Ne-am orientat

după literatura de specialitate străină și mai ales asupra celor puse la dispoziție de ASHA.

Proiectarea și implementarea protocolului s-a realizat prin colaborarea unei echipe multidisciplinare care a cuprins medicul școlar, kinetoterapeutul, profesorul psihopedagog, profesorul educator, profesorul logoped și tutorele copilului. Pentru protecția datelor, au fost utilizate inițialele numelui.

Scopul

Scopul acestei cercetări este reprezentat de îmbunătățirea actului de deglutiție, reducerea riscului de aspirație și îmbunătățirea statusului nutrițional a copiilor cu tulburări de deglutiție.

Obiective

Obiectivul principal al acestei cercetări a fost: Proiectarea, implementarea și evaluarea impactului unui protocol logopedic pentru copiii cu paralizie cerebrală și tulburări de deglutiție.

Obiectivele specifice converg din obiectivul principal și se constituie în obiective de lucru:

O1. Proiectarea și implementarea unui program de îmbunătățire a controlului motor în fiecare etapă a procesului de deglutiție pentru facilitarea nutriției și hidratării adecvate.

O2. Prevenirea aspirației și a complicațiilor pulmonare prin antrenarea abilităților motorii și respiratorii.

O3. Îmbunătățirea statusului nutrițional prin dezvoltarea abilităților miofuncționale de la nivel bucal, faringian și laringian.

Instrumente

Diagnosticul neurologic a fost privit multidimensional, aplicând patru instrumente complexe, care ne-au permis să evaluăm pacientul global. Protocolul ASHA prevede ca metodă de culegere a datelor și de evaluare Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form (Istoricul hrănirii pediatrice și formularul de evaluare clinică). Evaluarea abilităților oral motorii s-a realizat cu Scala de evaluare oral-motorie, iar comunicarea a fost evaluată cu două instrumente Sistemul de clasificare a funcțiilor de comunicare (Communication Function Classification System) și Communication Matrix.

Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form (Istoricul hrănirii pediatrice și formularul de evaluare clinică)

Pentru aprecierea particularităților tulburării de deglutiție în contextul paraliziei cerebrale am cules date de la tutore, medicul și asistenta medicală, personalul de îngrijire de acasă și am consultat documentele medicale puse la dispoziția noastră.

Observarea modului în care este alimentată fetița s-a realizat la domiciliu, pe o perioadă de o săptămână, la toate mesele (mic dejun, gustare, prânz și cină).

La mesele principale, N.L. a fost așezată într-un fotoliu rulant nepotrivit pentru vârsta și dizabilitatea motorie pe care o are. Pentru a preveni căderea ei din fotoliu a fost legată peste piept cu un material textil subțire (un șnur), iar picioarele nu aveau susținere (tetieră, suport pentru tălpi). Nu avea suport nici pentru cap, astfel că acesta cădea când

prea în spate, când lateral. Infirmiera a fost cea care a alimentat-o, cu o lingură mare, într-un ritm alert, astfel că mare parte din hrană se scurgea din gură. Hrana a fost paserată, având consistența mierii de albine. Cantitativ, a primit o cană de 250 ml de hrană. Supa și felul doi au fost amestecate și paserate deodată. După ce a terminat de mâncat nu i s-au îndepărtat rezidurile din gură.

La micul dejun primește de cele mai multe ori griș cu lapte, lapte cu biscuiți, mămliguță cu brânză de vacă etc. Lichidele (apă, fresh de fructe) le consumă din sticla cu biberon. Nu bea din cană (cu sau fără capac) și nici cu paiul. Dacă i se dă cu lingurița, lichidele se scurg din cavitatea bucală, pe partea anterioară, pe la comisurile bucale.

Pentru a deschide gura, nu are nevoie de prompt. Când lingura este în cavitatea bucală, trage hrana cu buza superioară, dar de cele mai multe ori doar o treime sau maxim jumătate din cantitatea aflată în lingură.

N.L. nu are capacitatea de a secționa alimentele: mușcătura este absentă, limba nu realizează decât o ușoară mișcare de ridicare în sus, spre palat. Hrana este deplasată spre faringe prin presare, fără să se lateralizeze limba.

Prin aplicarea instrumentului Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form (Istoricul hrănirii pediatrice și formularul de evaluare clinică) am putut stabili diagnosticul de disfagie orală, R13.11, conform ICD 10.

Scala de evaluare Oral-Motorie (OMAS - Oral Motor Assessment Scale)

Pentru aprecierea particularităților tulburărilor de deglutiție am realizat studiul observațional și am urmărit în principal modul în N.L. apucă alimentele, cum închide-deschide gura, buzele, mișcarea maxilarului, a limbii, modul în care controlează alimentele în cavitatea bucală și modul în care înghite. Această etapă a evaluării a fost realizată la școală, N.I. fiind hrănită de infirmieră și logoped, alternativ.

Rezultate obținute în urma evaluării abilităților oral motorii:

- deschide și închide gura, trage uneori cu buza superioară mâncarea din lingură;
- în funcție de vâscozitatea alimentelor s-au observat două moduri de transfer spre faringe:
- alimentele de consistența mierii sau a piureului sunt lăsate să alunece spre faringe, limba are o foarte ușoară mișcare de ridicare-coborâre în cavitatea bucală;
- alimentele cu vâscozitate mai mare sunt presate cu limba de palatul dur încercând imprimarea unei mișcări de transfer spre partea posterioară, dar mai mult de jumătate din bol rămâne în gură: pe palat, pe limbă și pe dinți; înghite de două-trei ori la această consistență a alimentelor.
- lichidele le bea doar din sticla cu biberon; administrarea lichidelor cu lingura/lingurița, duce la pierderea acestora, deoarece se scurg pe la comisurile bucale;
- nu poate să ducă cu mâna lingurița sau alt obiect la gură;
- timpul de alimentare a fost măsurat astfel:

- gustarea de la ora 10 durează 15-20 minute (un măr ras cu biscuite; 150 ml lapte cu biscuiți pasați; un iaurt etc.);
- masa de prânz cu două feluri durează 40-45 minute; în supă se pune o felie de pâine și împreună cu zarzavaturile și carnea fiartă se paserează; felul doi este compus din piure de cartofi, spanac, mazăre sau orez și carne fiartă; alimentele care necesită masticare se prezintă paserate;
- refluxul de deglutiție/înghițire este prezent;
- reflexul de tusă este prezent dar mult diminuat, prezentând o tusă slabă;
- rămân reziduri alimentare pe limbă, dinți, între dinți și obraji;
- după inițierea deglutiției, dacă bolul alimentar are vâscozitate mai ridicată, înghite de două-trei ori consecutiv;
- prezintă dificultăți în coordonarea respirației și înghițirii;
- prezintă sialoree, aceasta devenind mai abundentă după masa de prânz;

În figura nr. 1 am prezentat rezultatele obținute în urma aplicării Scalei de evaluare oral motorie. Fiecărei secțiuni i s-a atribuit un scor de la 0 la 3 puncte, în funcție de cele observate:

- 0 pct. - pentru răspuns pasiv (performanță oral-motorie compromisă sever)
- 1 pct.- pentru răspuns disfuncțional (performanță oral-motorie compromisă moderat)
- 2 pct.- pentru răspuns semifuncțional (ușor compromisă)
- 3 pct.- pentru răspuns funcțional (Munceleanu, 2016)

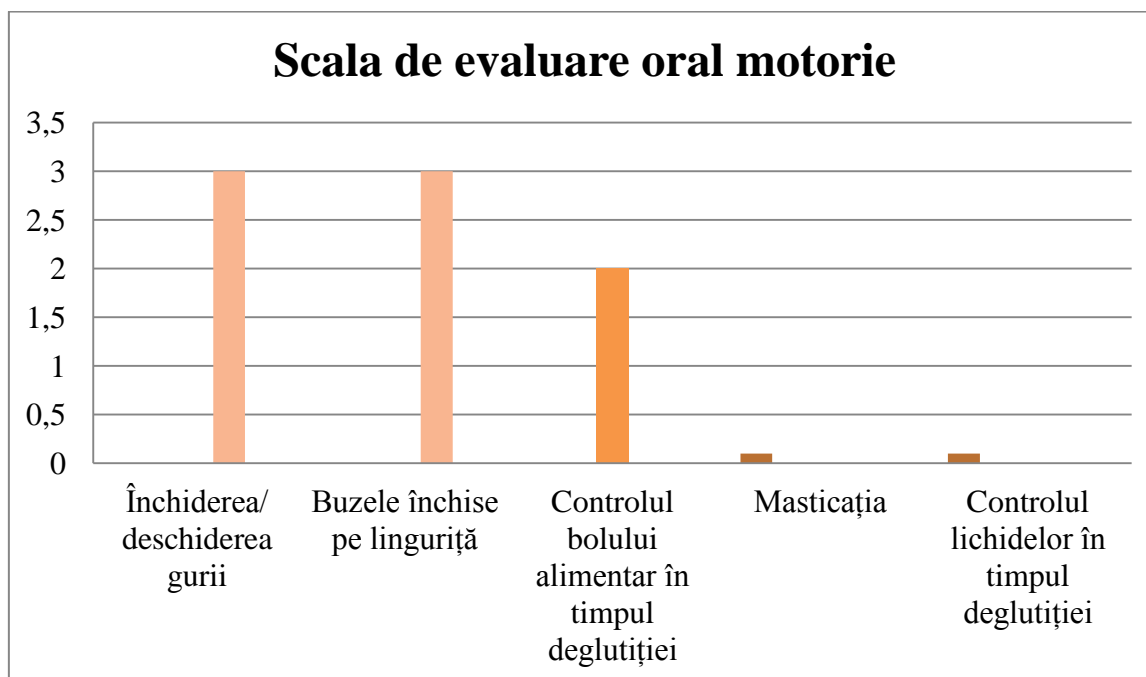


Figura nr. 1 Rezultate evaluare scală de evaluare oral-motorie

Interpretarea semnificației calitative a scorurilor:

- închiderea-deschiderea cavității bucale - efectuate funcțional;
- buzele închise pe lingură/ustensilă - închide bine buzele pe linguriță;
- buzele închise în timpul deglutiției - da, buzele sunt menținute închise pe timpul deglutiției;
- controlul bolului alimentar în timpul deglutiției - rămân în cavitatea bucală mare parte din alimentele, în principal cele cu vâscozitate mai mare;
- masticația - nu se realizează mișcările specifice de mărunțire, sfâșiere, tăiere;
- controlul lichidelor în timpul deglutiției - dacă se administrează cu lingurița, acestea se scug din cavitatea bucală; cu paiul nu reușește să extragă deloc; poate să bea lichide doar din sticla cu biberon.

Pe baza observației sistemice structurate, în urma aplicării Scalei de evaluare oral-

motorie, N.L. poate fi încadrată pe nivelul V- Dizabilitatea fizică ce limitează considerabil controlul voluntar al mișcărilor și abilitatea de a menține capul și trunchiul într-o postură corectă, antigravitație.

Communication Function Classification System

Sistemul de clasificare a funcțiilor de comunicare (Communication Function Classification System - CFCS) a fost utilizat, deoarece ne-a permis culegerea unor informații referitoare la abilitățile de deplasare, abilități manuale și comunicare. Aceste informații ne-au fost deosebit de utile pentru planificarea intervenției. Instrumentul SFCS cuprinde trei subscale:

Sistemul de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere (Gross Motor Function - GMFCS)

Sistemul de Clasificare a Abilității Manuale pentru Copii cu Paralizie Cerebrală cu vârsta cuprinsă între 4-18 ani (Manual Ability Classification System - MACS)

Sistemul de clasificare a funcțiilor de comunicare (CFCS) pentru persoanele cu paralizie cerebrală (Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy)

La aceste instrumente persoana evaluată este încadrată la nivelul care descrie cel mai bine reușitele și limitările sale.

Evaluarea a avut la bază observația sistemică pe parcursul unei luni, o săptămână în mediul familiar, și trei săptămâni la școală. A fost necesară o perioadă mai mare la școală deoarece am ținut cont de starea psihică a elevei. Până la intrarea în școală, singurele ei plecări din Centru au fost la spital. A venit speriată la școală și a avut nevoie de o perioadă mai mare de acomodare, în comparație cu acei copii care au frecventat și alte medii sociale (grădinița, centre de recuperare).

Sistemul de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere - Gross Motor Function (GMFCS) – N.L. se încadrează la Nivelul V - Dizabilitatea fizică ce limitează considerabil controlul voluntar al mișcărilor

Descrierea Nivelului V: Copiii sunt transportați într-un fotoliu rulant manual în toate deplasările. Copiii sunt limitați în capacitatea lor de a menține antigravitația. Necesită tehnologie de asistență pentru a îmbunătăți alinierea capului, trunchiului și a picioarelor (curele, chingi etc.). Transferurile

necesită asistență fizică completă din partea unui adult.

Manual Ability Classification System (MACS) – N.L. prezintă caracteristicile Nivelului V - Dizabilitatea fizică ce limitează considerabil controlul voluntar al mișcărilor

Caracteristicile nivelului V sunt: copilul nu poate manipula obiecte și are o abilitate sever limitată în îndeplinirea chiar și a activităților simple. Necesită asistență totală.

Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy - N.L., din punct de vedere al dezvoltării comunicării poate fi încadrată la Nivelul V: Deficiențe majore atât în receptarea mesajului cât și în expedierea acestuia, chiar și cu persoana familiară. Comunicarea persoanei este dificilă de înțeles pentru majoritatea persoanelor, rareori eficientă chiar cu parteneri familiari. Răspunsul la stimulii verbali sunt limitate la comportamente reflexe (se oprește din activitate sau reacționează la sunete puternice). Poate prezenta comportamente care au rolul de a cere atenție sau reacție din partea celor din jur (plânge, devine agitat). Comunicarea este rareori eficientă chiar și cu partenerii familiari.

Communication Matrix

Subliniem faptul că în terapia disfagiei, comunicarea este o componentă importantă. Pacientul trebuie informat și cooptat în terapie. Din acest motiv am dorit să investigăm nivelul de dezvoltare a limbajului.

Exprimă disconfort: plânge, țipă, corp rigid - comportament preintenționat;

Exprimă starea de bine: zâmbește, râde când este zgomot (aspirator, cositoare manuală, blender, căderea jucăriilor, mai ales a cuburilor care produc un zgomot mai mare), emisii vocale (seamănă cu gânguritul, dar sunt mai sărace în sunete), se relaxează - comportament preintenționat;

Refuză sau respinge: întoarce capul într-o parte, strânge pumnii - Comunicare neconvențională

Putem concluziona că N.L. se află la prima etapă de comunicare, comportament preintențional, dar cu unele caracteristici și din etapa următoare, comportamentul intențional, dar fără intenția de comunicare.

Rezultatele evaluării inițiale complexe ne-au permis să concluzionăm că tulburarea de deglutiție este ca urmare a deficitelor oral-motorii.

Sumarizând, considerăm că N.L. are limitări severe în controlul voluntar al posturii, al mișcărilor de lateralizare ale limbii, al mișcării maxilarului și dinților pentru ruperea, mărunțirea, tocarea bolului. Ca urmare, terapia tulburărilor de deglutiție se va axa pe modificarea posturii, pe antrenarea și întărirea musculaturii și educarea mișcărilor necesare pentru masticăție (aici ne gândim la plasticitatea creierului și posibilitatea de a prelua alte zone acele funcții afectate). Programul terapeutic va aborda deficitul senzorio-motorii orale.

Implementarea programului de reabilitare a tulburărilor de deglutiție

Etapa 1: Postura corporală Prin intermediul Asociației Hans Spalinger s-a achiziționat un fotoliu rulant performant,

adaptat caracteristicilor fizice ale pacientei. Primul lucru urmărit a fost să-i asigurăm o postură și o poziție corectă pentru procesul de hrănire și confortabilă (pentru a preveni oboseala fizică) în același timp.

S-a acordat un interes aparte pentru reducerea spasticității corpului. Pentru a implementa poziția posturală corespunzătoare, am apelat la kinetoterapeutul clasei. Punctele cheie de poziționare programate au fost următoarele:

Poziția corpului: alinierea trunchiului, depinde de stabilitatea zonei pelviene. Poziția corectă este atunci când șoldurile și genunchii flectați realizează un unghi de 90°. Poziția șezândă corectă nu este posibilă în cazul lui N.L., motiv pentru care i se oferă sprijin pentru alinierea trunchiului și a segmentului cefalic (picioarele sprijinite pe tetieră, suporturi laterale și curele pentru susținerea trunchiului, suport de fixare pentru șezut ca să se prevină alunecarea în față). Fotoliul ne permite reglarea în poziția dorită.

Poziționarea capului – punctul cheie central pentru reducerea spasticității și favorizarea deglutiției. Menținerea capului în poziție verticală și obținerea unei stabilități a acestuia reprezintă o prioritate terapeutică. Capul este puțin aplecat înainte pentru a proteja căile respiratorii și căderea alimentelor în trahee. Pentru a menține poziția capului, brațul se poziționează în spatele capului copilului, indicele (degetul arătător) se plasează la mijlocul bărbiei iar mijlociul sub bărbie. Aceste două degete lucrează în tandem pentru a menține poziția corectă a limbii și maxilarului.

Poziția și controlul maxilarului: se poate realiza punând indicele pe bărbie (influențează mișcarea maxilarului) iar degetul mijlociu (mediu) sub bărbie (influențează mișcarea limbii)

Alimentarea cu lingurița în loc de lingură

Din evaluarea inițială a modului de alimentare a lui N.L., am constatat că utilizarea unei linguri mari îi produce mai multe dificultăți: bolul este prea mare, astfel ori nu poate prelua toată mâncarea ori, dacă trage cu buzele toată mâncarea, gura este prea plină și mare parte din mâncare se scurge pe la comisurile bucale, și în plus necesită un efort mai mare pentru gestionarea transportului spre faringe și înghițirea bolului. Lingurița se va oferi copilului în poziție orizontală, tangent la buze. Această poziție favorizează apucarea bolului cu buzele. Prin utilizarea linguriței și cantitatea livrată se va diminua, astfel că va putea prelua tot bolul și i se creează posibilitatea reușitei.

Aceste strategii de posturare se vor utiliza zilnic, înainte de fiecare prânz. Am demonstrat aceste strategii și personalului de îngrijire de la centrul de plasament.

Etapa 2: Stimulare orală senzorio-motorie

Stimularea senzorială, oral-motorie s-a desfășurat în perioada ianuarie-mai 2017, de cinci ori pe săptămână înainte de masa de prânz, având o durată de 18-20 minute. În primele două săptămâni de terapie, exercițiile au fost realizate în tandem de doi terapeuți. Fiecare gest a fost explicat și demonstrat pe co-terapeut înainte, astfel încât N.L. să fie pregătită pentru fiecare etapă a programului de intervenție.

Stimularea senzorială a cuprins următoarele proceduri și exerciții:

Masajul facial pentru a produce relaxare, a destinde țesuturile, a activa circulația sangvină, a stimula terminațiile nervoase și pentru a întări țesutul muscular. Am aplicat pe față și o cremă hidratantă pentru copii (recomandată de medic) pentru că avea epiderma foarte uscată.

Exercițiile fizice au urmărit: dezvoltarea musculaturii gâtului; creșterea motricității limbii și a maxilarului; dezvoltarea controlului limbii; antrenarea vălului palatin.

Exerciții pentru controlul capului și gâtului s-au realizat cu ghidaj fizic, astfel: N.I. a fost așezată în fotoliul rulant – cu palmele am exercitat o ușoară presiune asupra capului copilului imprimând o înclinare spre dreapta, menținere trei secunde, revenire în poziția inițială; înclinarea capului spre stânga, menținere trei secunde, revenire; înclinarea capului în față, menținere, revenire; înclinarea capului spre spate, menținere trei secunde, revenire. În partea a doua, N.I. a fost așezată pe saltea, cu fața în jos, cu sprijin pe brațe realizând mișcarea de înclinare a capului spre dreapta/stânga, menținere trei secunde, revenire; înclinarea capului în față/pe spate, menținere trei secunde, revenire.

Exercițiile pentru maxilar și buze au cuprins: deschiderea și închiderea maxilarului, cu menținere în poziția deschisă; mișcări de lateralizare stânga-dreapta a maxilarului; mișcări de acoperire alternativă a buzei inferioare de buza superioară și invers; mișcări de lateralizare a buzelor.

Exerciții pentru întărirea musculaturii linguale: mișcare de prehensiune asupra limbii cu o spatulă/lingurița: pe vârful limbii, pe fața limbii și pe părțile laterale; mișcări de lateralizare a limbii:

Exerciții de stimulare senzorială: spatula rece sau într-un tifon o bucățică de gheață se pune pe limbă, se pun fructe în tifon, se poziționează pe măsele și se închide gura, stimulând mușcătura. Acest exercițiu a fost realizat cu diferite fructe: portocale, kiwi, căpșuni. N.I. la început a fost foarte mirată de ceea ce se întâmplă, dar gustul fructelor i-au făcut plăcere, astfel că a devenit cel mai așteptat exercițiu.

Exercițiile pentru antrenarea vălului palatin, creșterea capacității respiratorii, controlul respirației au fost realizate cu ajutorul instrumentelor muzicale: flaut, flaut, muzicuță. De asemenea, am realizat masajul vălului cu policele, realizând mișcări circulare.

Igiena bucală

Igiena bucală este foarte importantă la copiii cu tulburări de deglutiție. Rezidurile, dacă nu sunt îndepărtate pot ajunge cu ușurință în trahee și cauza infecții pulmonare. După fiecare masă, rezidurile mai mari au fost îndepărtate din cavitatea bucală și apoi a fost spălată pe dinți cu o periută electrică. Pasta de dinți și rezidurile au fost îndepărtate din gură cu ajutorul unei seringi în care s-a pus apă. Capul îi era înclinat deasupra chiuvetei, astfel ca rezidurile să curgă afară.

Etapa 3: Modificarea texturii alimentelor

Unul dintre obiectivele terapiei a fost ca N.I. să bea lichidele din cană și să renunțe

la sticluta cu biberon (care contribuie la deformarea cavității bucale). Pentru etapa intermediară, am folosit o cană Sippy. S-a început cu apă. În cazul în care aceasta ajunge în trahee, nu produce infecție.

În perioada următoare, atunci când pacienta se va obișnui suficient de bine cu această metodă, ca să fie în afara oricărui risc, se va trece la fresh-uri de fructe, ceai.

În modificarea texturii alimentelor, în prima etapă alimentele au fost foarte bine mărunțite și livrate în cantitate mică. Pentru a educa gustul alimentelor (atunci când sunt paserate, gusturile se amestecă), am introdus alimentele individual. Cele mai multe alimente i-au fost prezentate întregi, înainte de a le mărunți. Tăierea alimentelor s-au făcut în fața ei la masă. S-a ținut cont și de modul de prezentare: în farfurie de porțelan, cu tacâmuri de inox.

Rezultatele programului de intervenție

Modul de manifestare a tulburărilor de deglutiție și celelalte afecțiuni asociate paraliziei cerebrale pe care le poate avea copilul, conduc la necesitatea întocmirii unui plan de intervenție individual, în funcție de particularitățile fiecărui caz. Acesta a fost motivul pentru care a fost cuprins un singur caz în prezenta cercetare.

Posturarea corectă a avut ca efect o îmbunătățire a tranzitului bolului alimentar din cavitatea bucală până la esofag și stomac. Prin livrarea hranei cu lingurița se crează posibilitatea de a-și utiliza buza superioară pentru a trage mâncarea. Controlul motor în etapa orală nu a înregistrat salturi spectaculoase, totuși putem consemna reducerea frecvențelor de înecare în timpul hrănirii.

În dezvoltarea abilităților oral motorii progresele au fost minore. Blocajele sunt puternice, perioada de intervenție este de durată. Un progres notabil este capacitatea de lateralizare linguală, când este liberă cavitatea bucală (de la stânga la dreapta, nu și invers, deocamdată).

Beneficiile terapiei asupra dezvoltării globale: N.I. a realizat progrese în mai multe domenii ca urmare a terapiei. Acest protocol de intervenție nu a avut ca scop principal dezvoltarea limbajului sau al funcțiilor motrice grosiere, și totuși în aceste două domenii s-au înregistrat cele mai mari progrese.

Motricitate grosieră: se rostogolește de pe partea posterioară pe partea anterioară și invers; își ridică capul și se sprijină pe antebrațe; are stabilitate bună pe brațe, aproximativ 15-20 secunde; își ridică capul când este prinsă de mâini și ridicată; duce mâna dreaptă la cap; mută jucăria din mâna dreaptă în stânga, la comandă verbală; bate din palme (coordonarea este deficitară).

Comunicare: emite cuvinte cu sens, în momente potrivite: pa, tai, da, Kati; Aca (pentru Anca), ușa; cântă: nani-nani; își manifestă bucuria când aude pe hol vocea logopedului și a kinetoterapeutului; țipă, râde când vine o persoană cunoscută; emită sunete când i se vorbește (multe cuvinte neinteligibile pentru cei din jur, dar înțelese de persoane apropiate); numără: unu, doi, trei, patru; uneori începe să numere fără să i se solicite, nu întotdeauna în ordine crescătoare, alteori dacă număr eu în cadrul exercițiilor 1-2-3 ea adaugă 4.

Concluzionând, putem spune că terapia logopedică pentru reabilitarea

tulburărilor de deglutiție a dus la dezvoltarea globală a pacientului și, ceea ce este foarte important, la dezvoltarea limbajului și comunicării. Pregătirea teoretică și practică a terapeuților vocali în această tulburare, s-a dovedit benefică pentru pacienți.

Bibliografie

- American Speech-Language-Hearing Association. (2001). *Roles of speechlanguage pathologists in swallowing and feeding disorders: Technical report*. ASHA Desk Reference, 3, pp 181-199.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2002). *Knowledge and skills needed by speech-language pathologists providing services to individuals with swallowing and/or feeding disorders*. ASHA Supplement 22, pp 81-87.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2015). *Roles of speechlanguage pathologists in swallowing and feeding disorders: Position statement*. ASHA Supplement 22.
- Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and eating disorders: Clinical and instrumental approach. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14, pp 118 - 127.
- Benfer, K.A., Weir, K, Bell, K, Ware, R, Davies, P, Boyd, R. (2012). Longitudinal cohort protocol study of oropharyngeal dysphagia: relationships to gross motor attainment, growth and nutritional status in preschool children with cerebral palsy. *BMJ Open*, 2(4) accesat

<http://bmjopen.bmj.com/content/2/4/e001460.full.pdf>.

Benfer, K.A., et al. (2013). Oropharyngeal dysphagia and Gross Motor Skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 131 (5), pp 1553-1561.

Benga, I., Cristea, A., Vințan, M. (2006). *Ghid de diagnostic și tratament în Neurologia Pediatrică*. Cluj-Napoca, Editura Medicală Universitară Iuliu Hațieganu, pp 112-147

Edwards, D.K. (2014). Optimizing Function for Patients Diagnosed with Cerebral Palsy SIG 13 *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, PubMed, Vol. 23, pp 123-131.

Manno, C.J., Fox, C., Eicher, P.S., Kerwin, M.L.(2005). Early Oral-Motor Intervention for Pediatric Feeding Problems: What, When and How. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 2, 3, pp 146-159

Munceleanu, O. (2016). *Particularități ale intervenției logopedice în contextul tulburărilor de deglutiție la copiii cu paralizie cerebrală*. *Revista Română de Terapia tulburărilor de limbaj*, Vol.II Nr. 2, pp 110-121.
10.26744/rrttlc.2016.2.2.11

Mureșan, R. (2016). *Terapia tulburărilor de înghițire*. Suport de curs. Universitatea Babeș-Bolyai, Cluj-Napoca.

Săraci, G., Săplăcan R., Ionuț D. (2011). Disfagia și Patologia Neurologică. *Revista Clujul Medical* Vol. 84 - nr. 1, pp 14-18.

<http://dictionar.romedic.ro/>

¹. Profesor educator – Centrul Școlar pentru Educație Incluzivă, Cluj-Napoca

E-mail: juliana.silaghi@gmail.com