Utilizarea stimulării orofaciale în cazul diplegiei spastice– studiu de caz

Fotinica GLIGA¹

Abstract

The aim of this paper is to present an intervention program for a child with Spastic Diplegia as a form of Cerebral Palsy. This diagnosis is associated with prematurity and low birth weight. Most of the children affected by this disease have periventricular leukoma, which means an impairment of the white matter of the brain. Frequently these children have visual and / or hearing impairment, swallowing and chewing disorders as well as communication and language disorders and 2/3 of them have intellectual delay. Expressive language in children with spastic diplegia, as in other cases of cerebral palsy, is affected by problems of breathing, resonance and the limitation of the possibility of articulation associated with poor motor control and muscle weakness. The case study present an intervention program based on orofacial stimulation (the Morales technique), considering their neuromotor impairment, together with the classic speech therapy intervention, the purpose being the development of phonoarticulation and the verbal communication. There were positive results after one year of intervention. The program has to continue with higher frequency for developing speech and communication

Keywords: spastic diplegia, cerebral palsy, orofacial stimulation, speech and language development

Prezentare generală. Paralizia Cerebrală. Diplegia Spastică

Paralizia Cerebrală (PC) este cauzată de o leziune neurologică și boala trebuie văzută ca una ce se poate schimba în timp dar nu progresivă (Laughton, 2004). Leziunea cerebrală se poate produce înainte, în timpul nașterii sau chiar la câțiva ani după naștere (Horadron & Ciobanu, 2013). Una dintre cauzele PC este afectarea la nivelul SNC (Sistemul Nervos Central), dar există risc crescut de PC și în cazul nașterii premature. De multe ori cauza bolii nu este cunoscută.

Există mai multe tipuri de PC funcție de aspectul clinic:

- hipotonică,
- diskinetică,
- ataxică,
- mixtă.

În funcție de care și câte membre sunt afectate PC se numește: tetraplegie, hemiplegie, diplegie. Această boală care produce dizabilitate poate fi: minimă,

ușoară, moderată și severă, situații în care posibilitatea de mișcare variază de la a fi limitată la acțiune voluntară intenționată mică. Problemele asociate sau complicațiile care pot apărea sunt: epilepsie, întârziere intelectuală, întârziere de limbaj, tulburări de vorbire, dizabilitate auditivă sau vizuală, probleme de alimentație, reflux gastro-esofagian, complicații ortopedice, carii dentare, etc. Intervenția trebuie să conțină ședințe de fizioterapie, logopedie (se utilizează și modalități augmentative și alternative de comunicare), terapie ocupațională. Prevalența PC este de 2.5 la 1000 de nașteri.

PC trebuie văzută ca o boală umbrelă care afectează aproximativ 100 000 persoane sub 18 ani în SUA (Katz, 2003). Un sfert dintre persoanele afectate de PC în Franța și Anglia nu pot să meargă, o treime având întârziere intelectuală. Speranța de viață a persoanelor cu PC, în Finlanda spre exemplu, a crescut datorită creșterii calității îngrijirii, mai ales la cei cu afectare

ușoară sau moderată; la cei cu afectare severă sau profundă speranța de viață a scăzut cu 19-35% (Patja et al., 2000).

Copiii care beneficiază de intervenție timpurie și intervenție kinetica continuă (kinetoterapie) au șansă de dezvoltare neuromotorie normală și de integrare în societate (Horadron & Ciobanu, 2013). PC este clasificată în categoria tulburărilor de dezvoltare și este o tulburare de mișcare și postură. Forma spastică a PC este cea mai des întâlnită afectând 70-80% dintre copiii cu această boală.

Caracteristic copiilor cu PC (Almasri et al. 2011) sunt: probleme de comunicare și vorbire, de motricitate grosieră (Palisano et al., 2010), participare socială și comportament adaptativ, ele variind, sau nu, cu vârsta copilului. Nevoile familiilor cu PC sunt influențate de statutul socio-economic, de găsirea unui echilibru în interiorul familiei, de relațiile sociale pe care aceasta le întreține și de integrarea socială. Important este ca intervenția să fie centrată pe familie și să fie individualizată.

Famiile copiilor cu PC, ca și toate celelalte familii ale copiilor cu diverse dizabilități, au o serie de nevoi rezultate din impactul pe care boala copilului îl are asupra stabilității familiei și a modului în care aceasta gestionează situația existentă. Bailey & Simeonsson (1988) au conceput un instrument, "The Family Needs Survey", cu ajutorul căruia pot fi evaluate, prin intermediul celor 35 întrebări, nevoile familiilor copiilor cu dizabilități în șase domenii: informații, sprijin, explicații date altora, servicii comunitare, nevoi financiare și funcționarea familiei (Bailey & Blasco, 1990). Scopul identificării nevoilor familiilor ce au copii cu dizabilități este oferirea unor servicii

individualizate care să conducă la creșterea calității vieții acestora. Scopul chestionarului nu este de a vedea în părinți niște persoane incompetente și care au multitudine de nevoi și formatul său poate fi adaptat pentru ca familiile să vadă în el partea pozitivă a lucrurilor, adică dorința de comunicare cu profesioniștii care, primind informații despre nevoile lor, să poată găsi acele strategii ce conduc la sprijinirea acestor familii.

În majoritatea cercetărilor făcute cu scopul evaluării nevoilor părinților care au copii cu PC rezultatul este același: intervenția să fie individualizată și promptă din partea specialiștilor. Obiectivul studiului realizat de Nitta et al., 2005, este de a clarifica relația dintre dizabilitățile școlarilor cu PC și nevoile mamelor acestora (au participat la studiu 297 mame). Folosind The Family Needs Survey, două dintre direcții rezultă a fi foarte importante și anume: nevoia de sprijin și servicii comunitare. Sprijinul social este așteptat din partea familiei și prietenilor sub forma comunicării directe, a discuțiilor cu specialiștii care le-ar fi de mare ajutor și care ar contribui la menținerea sănătății mintale a mamelor. Cea de a doua direcție evidențiată, și anume cea a serviciilor comunitare, ar avea ca explicație insuficienta atenție acordată familiilor copiilor cu dizabilități de către serviciile medicale și de îngrijire. Studiul citat a evidențiat multitudine de nevoi ale mamelor copiilor cu PC, nevoi care sunt în directă relație cu gradul dizabilității copilului.

Hendriks et al., (2000) au studiat nevoia de servicii pentru părinții copiilor mici din Olanda cu dizabilitate motorie sau

multiplă înscriși în clase terapeutice (aflate în centre de reabilitare). Chestionarul The Family Needs Survey, adaptat ca formă și conținut, a fost aplicat unui număr de 81 familii ale copiilor mici cu dizabilitate motorie sau multiplă din 16 centre de reabilitare. Dizabilitățile copiilor au fost de la PC, la spina bifida, retard psihomotor și a fost evaluată severitatea bolii (valoarea a fost calculată ca suma dintre nivelul locomotiei și coordonarea motorie fină). S-au evaluat răspunsurile atât ale mamelor, cât și ale taților (a fost aplicat testul t pentru eșantioane pereche). Diferențe semnificative au fost obținute pentru patru din cei 33 de itemi. Mamele simt o mai mare nevoie de sprijin pentru a găsi explicații față de ceilalți în legătură cu dizabilitatea copilului și pentru a accepta ele însele respectiva dizabilitate, în schimb tații simt mai mare nevoie să fie ajutați cu informații privind modul în care trebuie să vorbească cu copiii lor și cum să integreze terapia în activitățile zilnice. Coroborând rezultatele studiilor analizate privind nevoile părinților copiilor cu PC, se poate afirma că există mare nevoie de informații privind diagnosticul copilului, participarea la viața socială, "respite" și sprijin social, și toate aceste nevoi depind de gradul dizabilității și de natura PC (Hendriks et al., 2000). În cazul PC fiind vorba de o varietate de tulburări motorii și de o serie de afectări asociate, apar diferențe marcante față de alte dizabilități de dezvoltare. Prin creșterea și maturizarea copilului cu PC familia trebuie să găsească resursele necesare pentru a se adapta modificării nevoilor sale. De aceea serviciile sociale și de îngrijire trebuie să adapteze planurile de intervenție pentru situațiile concrete ale momentului. Fiecare familie cu un

copil cu PC este unică așa cum este și copilul afectat de această boală.

Una dintre formele de PC este diplegia spastică. Diplegia spastică este asociată cu prematuritatea și greutatea mică la naștere. Majoritatea copiilor afectați de această boală, prezintă leucomacie periventriculară care înseamnă o afectare a substanței albe a creierului. Copiii diplegici au afectate în special membrele inferioare. Frecvent acești copii au dizabilitate vizuală și/sau auditivă, tulburări de deglutiție și masticație cât și tulburări de comunicare și limbaj. De asemenea în aproximativ 2/3 dintre cazuri este prezentă întârzierea intelectuală. La acești copii dezvoltarea preverbală este afectată deoarece le este de cele mai multe ori inaccesibilă în primele etape ale vieții experiența tactil-kinestezică a organelor de articulație. Mijloacele de comunicare mimico-expresive apar și ele mai târziu decât la copilul tipic, ceea ce creează aparența de indiferență a copilului de participare în comunicare. Limbajul expresiv la copiii cu diplegie spastică, ca și în celelalte cazuri de paralizie cerebrală, este afectat de problemele de respirație, rezonanță și limitarea posibilității de articulare asociată cu slabul control motor și slăbiciunea musculară. Acești copii folosesc multă vreme vocalele, comparativ cu copiii tipici, pentru că în pronunțarea lor este nevoie de un tonus muscular redus. De asemenea, în momentul în care încep să vorbească, folosesc mai mult cuvinte monosilabice decât plurisilabice, datorită problemelor lor de respirație și articulatorii.

Intervenția logopedică este recomandată de timpuriu în cazul copiilor cu diagnostic de paralizie cerebrală, având în vedere

afectarea neuromotorie a acestora, în programul de recuperare este necesar să se includă mobilizarea orofacială, ca intervenție specifică terapiei de comunicare și limbaj.

Studiu de caz

Date de identificare

M. – s-a născut în septembrie 2013 (vârsta actuală V=6a 3l; studiul de caz se referă la intervenție pe o perioadă de un an după evaluarea inițială); nașterea a fost prematură.

În timpul sarcinii, la 24 săptămâni, mama a suportat un serclaj. Controlul medical imediat efectuat nou născutului a constatat lipsa esofagului. A fost operată de urgență imediat după naștere și la 5 luni, în Germania, unde s-a realizat protezarea și refacerea legăturii esofag-stomac. La naștere nu a fost făcut niciun control neurologic, ci apoi a fost realizat în Germania (RMN) și s-au constatat leziuni cerebrale, afectată fiind substanță albă a creierului.

Diagnosticul medical:

- Paralizie cerebrală – diplegie spastică cu deficit motor grav
- Atrezie esofagiană operată
- Tulburări de vedere (retinopatie)
- Întârziere psihică

Fetiță provine dintr-o familie destrămată, mama fiind singurul intretinător și asistent personal. M. a fost luată în evidență unui centru de îngrijire paleativă în anul 2018, diagnosticul ei medical fiind unul de boală limitatoare de viață. La solicitarea mamei s-a făcut și o evaluare logopedică, fetița neputând la acel moment să emită sunete ale vorbirii, utilizând gestul pentru solicitări.

Examenul somatic și funcțional

M. are afectate picioarele, conform diagnosticului medical, mâinile putând să le folosească din punct de vedere al motricității grosiere, cu afectare a motricității fine. Stă în șezut, se deplasează cu rapiditate de-a bușilea. Se ridică în poziție verticală la marginea patului sau atunci când întâlnește un obiect pe care se poate sprijini (masă). Fața este bine dezvoltată, are o ușoară macroglosie, dentiția este specifică vârstei, gura este aproape permanent întredeschisă, prezintă vegetații adenoide care împiedică inspirul nazal. Din punct de vedere funcțional prezintă deficit al motricității linguale și labiale cât și respiratoriu. Respirația se face în special pe gură.

Evaluarea inițială

Pentru evaluarea inițială psihomotorie a fost folosită scala Portage.

La vârstă de 4a 5l (2018) rezultatele obținute au fost următoarele:

Socializare: îmbrățișează persoane cunoscute, răspunde la propriul nume, manipulează jucării sau obiecte pe care le oferă și adultului dar nu acceptă absența mamei, nu salută copiii, nu împarte obiecte sau hrană când i se cere.

Verbalizare: nu repetă sunete emise de alte persoane, nu repetă silabe, execută comenzi simple, nu cere decât prin indicare cu mâna, nu încetează activitatea atunci când i se spune NU decât atunci când se insistă foarte mult, nu răspunde cu DA sau NU, emite sunete care s-ar asemana cu cuvântul “mama”.

Autoservire: mănâncă alimente lichide (cu biberonul), nu bea din ceașcă, nu se hrănește singură.

Cognitiv: face un tren din trei cuburi și apoi îl împinge, bate din palme la cerere, transferă obiecte dintr-o mână în alta, mângălește cu creionul, poate indica anumite părți ale corpului, scoate și introduce obiecte într-un container.

Motricitate: merge de-a bușilea, nu poate merge în picioare, bate din palme, introduce și scoate piese dintr-un container, face semne cu creionul, manevrează plastilină cu ajutor.

Nivelul de dezvoltare ar fi în jurul vârstei de 1 an.

Evaluarea abilităților de comunicare a fost realizată cu scala Communication Matrix pentru limba română. S-a realizat interviu cu mama coroborat cu observația asupra dezvoltării copilului. Astfel M. ar fi la nivelul III – Comunicare neconvențională (6-12 luni).

După aplicarea scalelor menționate și în urma observațiilor sistematice făcute, se poate spune că M. are întârzieri în dezvoltare pe toate ariile evaluate, vârsta de dezvoltare fiind mult sub vârsta sa cronologică.

Chiar dacă specificul îngrijirii paliative este în special de control al durerii și intervenție în domeniul socializării, confortului psihologic, relaxare, calitate a vieții, în cadrul centrului care a luat-o în evidență există o secție de pediatrie care oferă copiilor intervenție multidisciplinară: medicală, kinetoterapie, intervenție psihoeducatională și logopedie, terapie ocupațională, suport psihologic și spiritual.

Obiectivele programului de intervenție logopedică

Pe parcursul unui an, din momentul evaluării inițiale a cazului, principalele obiective propuse, din punct de vedere al intervenției logopedice, vor fi prezentate în continuare.

Dezvoltarea și îmbunătățirea mișcărilor aparatului fonoarticular și a motricității generale

Tehnică folosită a fost în prima faza cea a masajului orofacial. Folosind punctele motorii indicate de Morales (la nivelul nasului, ochilor, comisurilor bucale, bărbiei, planșeului bucal) (Bodea-Hațegan, 2016), s-a efectuat masajul frunții, zona ochilor, zona nasului, cu insistență asupra musculaturii la nivelul obrazilor și maxilarului cât și la nivelul gurii. Folosind mănuașă medicală, s-a efectuat masaj intrabucal cât și a mușchilor buccinatori. Pentru stimularea limbii a fost folosită spatula, lovind ușor marginile limbii dinspre partea posterioară spre partea anterioară, punctând în final vârful limbii. S-a îmbunătățit astfel tonusul muscular. Exercițiile pentru motricitatea generală au cuprins: mișcări ale gâtului și rotirea capului, mișcări ale brațelor, palmelor (imitare cântat la pian, închidere-deschidere pumn), executate după modelul logopedului și după programul computerizat Timlogo (atunci când a apărut). Pentru îmbunătățirea mișcărilor aparatului fonoarticular a fost utilizată și antrenarea motorie clasică (exerciții pentru buze, limbă, vâl palatin) care sunt incluse în mobilizarea orofacială ca terapie articulatorie și fonologică.

Educarea respirației verbale și nonverbale

A fost urmărită realizarea echilibrului inspir-expir, mărirea capacității respiratorii, obținerea unei respirații mai lungi fără efort, obținerea unui ritm respirator. Au fost utilizate exerciții de menținerea fulgilor sau a bucățelelor de șervețel în aer, suflatul în lumânare, suflatul balonaselor de săpun, suflatul în morișcă, mirositul florilor sau sticlutei cu parfum, menținerea timp de 3-5 secunde a inspirului și apoi expir prelungit, inspirație pe gură/nas și expirație pe nas/gură, prelungirea expirului față de inspir.

Formarea și dezvoltarea auzului fonematic prin educarea distingerii și diferențierii sunetelor și cuvintelor, educarea pronunției corecte și ritmice.

S-a început cu pronunțarea vocalelor, pe expir, (prelung, sacadat) și a unor grupuri de vocale. Prima reușită în plan verbal a fost cea al pronunțării după model a vocalei “a”. Atât de mult i-a plăcut acest lucru încât, în fiecare zi a internării, arăta că-și dorește să vină la “a”! Au urmat consoanele, consoane urmate de vocale (silabe), multe dintre aceste exerciții sub formă de cântec pentru a mări plăcerea participării la aceste ședințe de intervenție. La început a fost consoană “m”, urmată de “p” și “b”. Progresele erau destul de mici dar constante. A fost folosită atât exemplificarea în oglindă logopedică dar și exemplele din programul Timlogo (atunci când a apărut) învățând-o articularea corectă. S-a continuat cu onomatopee, silabe directe și inverse, logatomi, cuvinte monosilabice, înlocuirea unei consoane cu altă în silabe și cuvinte scurte. La finalul intervenției fetița era în faza automatizării consoanelor t și d.

Dezvoltarea volumului vocabularului și creșterea inteligibilității vorbirii

A fost urmărită dezvoltarea atât a limbajului receptiv, cât și expresiv. Fetița înțelege mult mai multe cuvinte decât poate exprima, răspunde la comenzi, și-a mărit timpul de rămânere în sarcină. Vocabularul ei a devenit funcțional în sensul folosirii unor cuvinte care solicită începerea sau încheierea unei acțiuni. Poate spune acum: “haide”, “gata” pe lângă alte cuvinte: mama, papa, apă, pa-pa, piu, baba, miau, etc. Vorbirea a crescut în inteligibilitate și se bucură când vede că poate comunica cu cei din jurul său. Fiind un copil sociabil, participă la activități cu alți copii și adulți.

În urmă aplicării planului de intervenție timp de un an, cu precizarea că intervențiile au fost făcute intensiv (zilnic) pe perioada internărilor care s-au repetat la interval de aproximativ 3 luni, evoluția este una pozitivă. Se remarcă, prin repetarea evaluării cu scala Portage, o creștere a nivelului Socializării la 2a 4l, Cognitiv la 2a 8l, Autoservirea, Limbajul și Motricitatea având o creștere mai mică între 4 și 6 luni. De asemenea, reevaluând cu ajutorul scalei Communication Matrix, s-a constatat că M. se află la nivelul IV – Comunicare convențională (12-18 luni), constatare în concordanță cu rezultatele obținute cu scala Portage.

Concluzie

În urmă aplicării planului de intervenție individualizat se constată o îmbunătățire a achizițiilor, mai ales în sfera socializării și cogniției, dar cu rezultate îmbucurătoare în sfera limbajului, autoservirii și motricității. Important este ca intervenția să continue, cu o frecvență mai mare decât

cea raportată în prezentul studiu, pentru dezvoltarea comunicării verbale atât pe segmentul suprasegmental (ritm, accent, intonație), cât și segmental (vocale și consoane).

Toate aceste lucruri vor contribui la creșterea nivelului atenției, intenționalității spre comunicare și creșterii timpului de rămânere în sarcină.

Micșorarea decalajului dintre vârsta cronologică și cea mentală în sfera limbajului, chiar dacă nu a avut o creștere semnificativă, reprezintă un câștig care va contribui la incluziunea educațională a fetei în grădiniță și apoi în școală.

Bibliografie

Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130-154.

Bailey Jr, D. B., & Blasco, P. M. (1990). Parents' perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 196-203.

Hațegan, C. B. (2016). Logopedia: Terapia tulburărilor de limbaj. Structuri deschise. Trei via PublishDrive.

Hendriks, A. H., De Moor, J. M., Oud, J. H., & Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical rehabilitation*, 14(5), 506-517.

Horadron, I., & Ciobanu, D. Assessment in children with spastic tetraparesis. *Physical Education and Sport Fascicle*, 22.

Katz, R. T. (2003). Life expectancy for children with cerebral palsy and mental retardation: implications for life care planning. *NeuroRehabilitation*, 18(3), 261-270.

Nitta, O., Taneda, A., Nakajima, K., & Surya, J. (2005). The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *Journal of Physical Therapy Science*, 17(2), 103-107.

Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.

Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research*, 44(5)

¹ Fotinica Gliga, prof. psihopedagog logoped, PhD, Centrul de Educație Specială – Școala de Spital, București. Președintele Asociației Profesorilor și Educatorilor din Spitale – APES,

E-mail: fotinica@gmail.com