MOJE DZIECKO NIE SŁYSZY

Dla każdego rodzica diagnoza o całkowitej bądź częściowej głuchocie dziecka zawsze będzie ogromnym szokiem. A ponieważ większość maluchów z wadą słuchu rodzi się w rodzinach słyszących, mama i tata zwykle nie są przygotowani psychicznie na pojawienie się dziecka z tego typu niepełnosprawnością.

Hanna Kowalska-Pamięta

– Pamiętam moment, gdy pozbawiony wszelkiej wrażliwości lekarz powiedział mi wprost: „Pani dziecko jest głuche". Łzy popłynęły mi z oczu, zrobiło mi się słabo, myślałam, że wypuszczę z rąk niespełna dwuletnią wtedy córkę – wspomina pani Jolanta, mama szesnastoletniej dziś gimnazjalistki Dominiki.

Diagnoza – i co dalej?

Obecnie, dzięki sprzętowi zakupionemu przez Fundację Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, od piętnastu lat każdy noworodek w kraju jest w drugiej dobie życia poddawany testom, które pozwalają wychwycić dzieci z upośledzonym słuchem. To ogromne osiągnięcie, gdyż dzięki temu można już na samym początku życia rozpocząć rehabilitację. Wspomniana wyżej pani Jolanta (prosiła o niepodawanie nazwiska) pamięta, jakim problemem było postawienie właściwej diagnozy w przypadku jej dziecka, urodzonego rok przed wprowadzeniem do polskich szpitali programu powszechnych przesiewowych badań słuchu u noworodków.

– Nawet moja siostra, znakomita pielęgniarka z Warszawy uważała, że przesadzam i wymyślam dziecku choroby. Od lekarza pediatry usłyszałam natomiast, że moja córka ma czas do szóstego roku życia, żeby się nauczyć mówić. Nikt nie brał poważnie moich obaw – mówi pani Jolanta.

Tak naprawdę test słuchu u noworodka jest dopiero początkiem drogi, wskazówką do właściwej diagnozy. Test ten nie jest doskonały, zafałszować obraz mogą chociażby pozostałości wód płodowych. Dlatego w przypadku złego wyniku konieczne jest powtórne badanie zdolności słyszenia. Niejednokrotnie rodzice sami muszą szukać w tym celu specjalisty audiologa, gdyż nie zawsze uzyskują tę informację ze szpitala. Dopiero od audiologa rodzina dowie się, jak głęboki jest niedosłuch, w jaki sposób i gdzie rozpocząć rehabilitację. Samo badanie jest na tyle niedoskonałe, że przeważnie wymaga kilkakrotnego powtórzenia – najlepiej w dwóch miejscach, na dwóch różnych aparatach. Nie należy sprawy odwlekać, gdyż bardzo ważne jest jest, aby dziecko jak najwcześniej rozpoczęło rehabilitację.

– Niestety, od kiedy mój syn był diagnozowany, czyli od dwudziestu kilku lat, tak naprawdę w sprawie podejścia naszego państwa do rodziny niepełnosprawnego dziecka niewiele się zmieniło – poza tym jednym aspektem, czyli przesiewowym badaniem noworodków – zwraca uwagę Aleksandra Włodarska, prezes i współzałożyciel Polskiej Fundacji Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym ECHO. – W innych krajach europejskich czy w USA rodzina niesłyszącego dziecka od samego początku może liczyć na pełną i fachową opiekę. Do domu takiego malucha przychodzi psycholog, przedstawiciele opieki społecznej, a także inna osoba niesłysząca, która np. może uczyć rodzinę języka migowego. Mama i tata od razu dowiadują się, jakie dokumenty muszą złożyć, aby uzyskać wsparcie, w jaki sposób postępować z dzieckiem, jak rozpocząć rehabilitację.

W naszym kraju rodzice wciąż jednak muszą sami szukać, dowiadywać się, walczyć o pomoc państwa. Ogromnym problemem jest brak informacji – od tej najprostszej, czyli dokąd się zgłosić z niesłyszącym dzieckiem, do tych bardziej szczegółowych, czyli do jakich świadczeń rodzice mają prawo, gdzie złożyć prośbę o wsparcie itd.

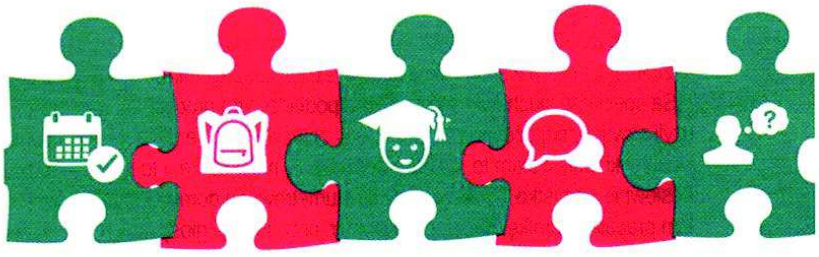
REKLAMA

wspolnedzieci.pl

Oddzielne życie - wspólne dzieci

W prosty i zgodny sposób zadbajcie o czas i rozwój swojego dziecka

Idealne miejsce dla rodziców osobno wychowujących dzieci



Zintegrowany kalendarz | Planowanie kosztów | Baza informacji szkolnych | Wspólny system decyzji | Porady specjalistów

DOTACJE NA INNOWACJE
Inwestujemy w waszą przyszłość.

INNOWACYJNA GOSPODARKA
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI FUNDUSZ ROZWOJU REGIONALNEGO

Projekt współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego w ramach Programu Operacyjnego Innowacyjna Gospodarka

Lekki i umiarkowany niedosłuch – aparaty

Pod względem technicznym świat dla dziecka z niedosłuchem zmienił się diametralnie. Pojawiły się aparaty słuchowe niewielkich rozmiarów, niemal niezauważalne przy uchu. Maria Chróścicka, surdopedagog pracujący w warszawskiej Specjalistycznej Poradni Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu wspomina, że gdy rozpoczynała swoją pracę, aparaty były pudełkowe i często otrzymywały je dzieci dopiero w szóstym roku życia. Gdy w 1978 roku na Światowym Kongresie Głuchych wysunięto postulat, aby regułą stało się aparatowanie dzieci dwuletnich – uznano to za wielką nowość. Obecnie aparaty słuchowe otrzymują już niemowlęta w pierwszych miesiącach życia. Na początku noszą je krótko – przez jedną, dwie godziny. Gdy ucho się przyzwyczai, można je zakładać już na cały dzień.

– Ważne jest, aby do dziecka cały czas mówić, niezależnie od jego wieku – zwraca uwagę Maria Chróścicka. – Opowiadać im o czynnościach, które wykonujemy i nazywać te czynności. Uczmy je interpretować i rozpoznawać dźwięki.

Zajęcia rehabilitacyjne to ciężka praca, o której nie mają pojęcia rodziny zdrowych dzieci. Trzeba poświęcić czas na dojazd do placówki, a same ćwiczenia są nieraz bardzo wyczerpujące dla pacjenta.

Ogromnym problemem są jednak przede wszystkim różne dodatkowe wydatki. Koszty są spore – od turnusów rehabilitacyjnych, aż po wymianę baterii w aparatach. Niestety, mniejsze, lepsze aparaty słuchowe nie są finansowane przez NFZ i trzeba je kupować samemu. Rodzice radzą sobie, prosząc o wsparcie fundacje i stowarzyszenia. Mama dziesięcioletniej Martynki z niedosłuchem, Renata Goworowska, wspomina, że gdy zakupiła córce pierwszy aparat, zwróciła się do PEFRON-u z prośbą o dofinansowanie. PEFRON istotnie zwrócił połowę kosztów – ale dopiero po roku.

– Najważniejsze, to nie załamywać się, szukać, walczyć, czytać w internecie – radzi innym matkom. – Doskonałym doradcą są inni rodzice z takimi samymi problemami. Ja znalazłam ich na internetowych forach dyskusyjnych, a także poprzez fundację ECHO. Sama fundacja może też bardzo wiele pomóc, tam przecież pracują ludzie, którzy najlepiej wiedzą, dokąd się zgłosić i w jaki sposób napisać pismo z prośbą o pomoc.

Głęboki niedosłuch – implanty ślimakowe

Są oczywiście dzieci całkowicie niesłyszące, którym nie pomoże nawet najlepszy aparat. Taki maluch może zostać zakwalifikowany do implantacji. Implant ślimakowy jest elektroniczną protezą, wszczepianą podczas operacji chirurgicznej. Całość składa się z części zewnętrznej, która przetwarza sygnały akustyczne w elektryczne, a następnie przekazuje je dalej do części wewnętrznej, wszczepianej pod skórę. Dzięki temu urządzeniu pacjent może słyszeć.

– Nie jest to taki słuch jak nasz i dźwięk dochodzi mocno zniekształcony – mówi wspomniana na początku mama Dominiki.

– Są specjalne słuchawki, które można podłączyć do procesora, czyli zewnętrznej części implantu. Kiedy założyłam sobie takie słuchawki, usłyszałam to, co naprawdę słyszy moja córka. I to było dosłownie wszystko. W drugim końcu stumetrowego domu słyszałam pracującą pralkę, gadający telewizor, przyciszone głosy moich rodziców w kuchni. I z tego całego galimatiasu musiałam wyłowić to, co najważniejsze. Ogromnie trudne zadanie! Na lekcji w szkole córce przeszkadzają drobne dźwięki, o których jej rówieśnicy nawet nie myślą. Szelest zeszytów, szuranie plecaków, przekręcanie książek. Wszystko to sprawia, że moja córka musi jeszcze raz przerobić ze mną w domu każdą lekcję. Ma prawo do dodatkowej godziny z języka polskiego, matematyki i angielskiego, ale bez mojej codziennej pomocy i tak niewiele byłaby w stanie przyswoić.

– Najgorzej jest, jak kończą mi się baterie w procesorze w środku lekcji – ocenia sama Dominika. – Wtedy trzeba szybko je wymienić, a w tym czasie nic nie słyszę.

Teoria i praktyka

Teoretycznie każdy zaimplantowany ma możliwość bezpłatnej wymiany procesora co pięć lat. W praktyce nie jest to takie proste. Pani Jolanta pamięta całą batalię, którą stoczyła z urzędnikami różnego szczebla, gdy zepsuła się jakaś część procesora córki.

– Wymiana procesorów to rzeczywiście poważny problem zaimplantowanych pacjentów – przyznaje Aleksandra Włodarska. – Kolejka do wymiany to w tej chwili około trzech lat czekania. Osoba głucha otrzymuje możliwość słyszenia, chodzenia do szkoły, do pracy – i nagle psuje się procesor, a ona zostaje pozostawiona sama sobie. Niedawno przedstawicielom NFZ została wręczona petycja rodziców w tej sprawie. Ale czy to coś pomoże?

Trzeba bowiem pamiętać, że pacjent zaimplantowany zawsze pozostanie pacjentem niesłyszącym. Żaden implant ani żaden aparat nie zastąpi prawdziwego słuchu. Jakakolwiek awaria implantu, wymiana baterii czy chociażby konieczność zdjęcia urządzenia – do snu, do kąpieli czy chociażby w przypadku choroby, np. zapalenia ucha – i pacjent traci możność kontaktu z otoczeniem. Dlatego też coraz częściej podnoszą się głosy, aby dzieci niesłyszące prowadzić dwutorowo – oprócz języka mówionego uczyć je również języka migowego. W praktyce jest to u nas jednak bardzo trudne. Rodzice maluszka musieliby sami znaleźć kurs tego języka, zapłacić za niego, dojeżdżać – a wszystko to mając w domu niemowlę, wymagające maksimum czasu, wysiłku i pieniędzy.

Kwestia niepełnosprawności

O tym, że dziecko zaimplantowane zawsze pozostanie dzieckiem niepełnosprawnym, nie chcą niestety pamiętać członkowie zespołów orzekających, przyznających dzieciom do 16. roku życia orzeczenie o niepełnosprawności. Orzeczenie takie daje możliwość korzystania z turnusów rehabilitacyjnych, darmowych przejazdów do szkoły i do miejsc rehabilitacji, zasiłku pielęgnacyjnego lub opiekuńczego.

Rodzice – i tak doświadczeni przez los, zmuszeni są stawać przed komisją średnio co 2–3 lata, z dzieckiem i z całą dokumentacją medyczną, tak jakby niektórzy członkowie zespołu spodziewali się, że jest możliwe cudowne ozdrowienie całkowicie głuchego pacjenta. Nie chcą pamiętać, że implant to jedynie proteza, która nigdy nie zastąpi naturalnego słuchu – podobnie jak proteza nogi nigdy nie zastąpi prawdziwej kończyny. Np. wspominana już Dominika otrzymała w tym roku orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności, mimo że jest osobą całkowicie niesłyszącą, która cały czas wymaga rehabilitacji, nieustannej pomocy w lekcjach, i która nie jest w stanie samodzielnie obudzić się do szkoły – ponieważ nie usłyszy budzika. Czy poradzi sobie sama w technikum, o którym marzy, jeżeli jej mama będzie zmuszona iść do pracy? Lekki stopień niepełnosprawności nie daje bowiem nic, nie upoważnia rodziców nawet do zasiłku pielęgnacyjnego w kwocie 153 zł, potrzebnego choćby na baterie, które są drogie i trzeba je wymieniać co drugi dzień. Nie daje także możliwości podniesienia kryterium dochodowego podczas ubiegania się o zasiłki rodzinne.

Na pewno zasadne byłoby wprowadzenie stałych, a nie czasowych orzeczeń dla tych dzieci, o których wiadomo, że nigdy nie uzyskają pełnej sprawności. Ludzie niesłyszący są bowiem w stanie wiele osiągnąć – kończą studia, znajdują pracę, zakładają własne firmy. Wsparcie, które otrzyma rodzina, zaprocentuje w dalszych latach życia dziecka.