

Robert Rusiniak

Artykuł z zakresu surdopedagogiki

Głuchota Ali i jest ścieżka do implantacji, rehabilitacji i edukacji oczami taty.

Jesteśmy rodziną wielodzietną, którą dotyka problem głuchoty córki i centralnego przetwarzania słuchowego syna. Ów problem stał się dla naszej rodziny zadaniem do rozwiązania. Na naszej ścieżce pojawiło się wiele osób i instytucji, które pomogły nam w poszukiwaniu wsparcia dla naszych dzieci.

Alicja jest pogodnym, wrażliwym dzieckiem, któremu na pierwszy rzut oka oprócz słuchu niczego nie brakuje. Brak słuchu powoduje u Ali bariery komunikacyjne, które utrudniają jej codzienne funkcjonowanie w szkole jak i w domu. Jak każdy człowiek Alicja chce się podzielić tym co czuje, co myśli, czego potrzebuje. Jak wielu z nas, nie zawsze czuje się zrozumiana, tak jak się wypowiedziała. Pojawia się wtedy złość połączona z bezradnością. Łzy spływające po policzku i stwierdzenie: "nie kumasz". Świadomość, że będąc ojcem nie jestem w stanie zrozumieć mojej córki bardzo mnie boli i upokarza. Dziecko wysłuchane to dziecko kochane. Kocham moją Alę pomimo tego, że nie zawsze rozumiem to co komunikuje. Wyrazem mojej ojcowskiej miłości jest bezpośrednio zaangażowanie w proces diagnozy, rehabilitacji i edukacji mojej córki.

Momentem przełomowym, który zwrócił naszą rodzicielską uwagę na problemy Ali było spotkanie z przyjaciółmi w listopadzie 2013 roku, którzy opiekowali się naszymi dziećmi w czasie, gdy z żoną udałem się na warsztaty małżeńskie. Ala miała wtedy skończone dwa latka i w naszych oczach była radosnym dzieckiem nie stwarzającym większych problemów na tle starszego rodzeństwa. Tak się złożyło, że córka naszych przyjaciół pracowała w jednej z poradni audiologicznych w Łodzi i to ona po raz pierwszy zwróciła naszą uwagę na problem niedosłuchu Ali. Po kilkugodzinnej obserwacji w warunkach naturalnej zabawy Ali z rodzeństwem oraz funkcjonowania w życiu codziennym zasugerowała nam zbadanie słuchu Ali. Obserwowaliśmy pewne niepokojące objawy występujące u Ali taki jak: wysoki ton krzyku jakby pisk, gdy córka się frustrowała podczas zabawy ze starszym rodzeństwem, brak rozwoju mowy adekwatnej do wieku, ale nie mając doświadczenia głuchoty w rodzinie i najbliższym środowisku nie powiązaliśmy tych objawów z możliwością niedosłuchu u córki, gdyż jej rozwój był harmonijny i nie odbiegał od rozwoju starszego rodzeństwa. Ala gaworzyła, nawiązywała relacje adekwatne dla swojego wieku z rodzeństwem. Nasza czujność w strefie obserwacji słuchu Ali została również uśpiona wynikami badań laryngologicznych nie potwierdzających niedosłuchu, gdy Ala była dwukrotnie hospitalizowana z powodu zapalenia płuc.

Nasza rodzicielska uwaga w tym czasie skupiała się na problemach rozwojowych naszego syna Adma - starszego brata Ali, dlatego przeoczyliśmy problem głębokiego niedosłuchu u córki. Ten okres życia Ali zbiegł się z problemami rozwojowymi jej starszego o 3 lata brata, który był poddawany diagnostyce z powodu występujących zaburzeń harmonijnego rozwoju, w tym rozwoju mowy, na skutek traumatycznego przeżycia przy śmierci dziadka w wieku 3 lat w tydzień po urodzeniu Ali.

Na szczęście w przypadku Ali postawienie trafnej diagnozy było proste i oczywiste, gdyż obraz przeprowadzonych badań klinicznych był jednoznaczny - głuchota, co potwierdziło badanie ABR.

W dniu 17.01.2014 roku Ala była diagnozowana w NZOZ Integracyjny Ośrodek Leczenia i Rehabilitacji im Jana Pawła II w Łodzi u audiologa i otolaryngologa, który po przeprowadzonych badaniach rozpoznał brak rozwoju mowy i podejrzenie niedosłuchu kierując Alę na badanie ABR.

W dniach 22-27.04.2014 roku Ala była diagnozowana w Klinice Otolaryngologii, Audiologii i Foniatrii Dziecięcej w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym Nr 4 w Łodzi, gdzie postawiono diagnozę H 90 rozpoznając Głuchota ucha prawego. Niedosłuch czuciowo-neurotyczny ucha lewego w stopniu głębokim, dysmorfizm twarzy.

Z karty informacyjnej leczenia szpitalnego można prześledzić wyniki przeprowadzonych badań, zastosowane leczenie i wskazania dotyczące dalszego leczenia. Dziewczynka 2 lata i 8 miesięcy przyjęta do kliniki z podejrzeniem niedosłuchu, brakiem rozwoju mowy. W badaniu ABR w uchu lewym stwierdzono próg fali V na poziomie 70-80 dB. Nie zarejestrowano fali V dla ucha prawego. W audiometrii z wolnego pola obserwowano reakcję na dźwięki na poziomie 60-70 dB. W ocenie neurologicznej nie stwierdzono odchyłeń w ocenie OUN. W badaniu psychologicznym stwierdzono prawidłowy rozwój psycho-motoryczny poza brakiem rozwoju mowy. Wstępnie dopasowano aparaty słuchowe, pobrano wycisk na wkładki, wystawiono wnioski do NFZ. We wskazaniach dotyczących dalszego leczenia zalecono konieczność rehabilitacji surdologopedycznej, surdopedagogicznej i psychologicznej oraz dalszą opiekę w Poradni Logopedycznej i Foniatrycznej.

Po otrzymaniu zaleceń podjęliśmy dalsze działania, aby umożliwić Ali edukację i rehabilitację, do czego było potrzebne Orzeczenie o niepełnosprawności, Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego oraz Opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

W dniu 9.05.2014 roku złożyliśmy wniosek wraz z zaświadczeniem lekarskim o stanie zdrowia wydane dla potrzeb Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności do Komisji Orzekania o niepełnosprawności w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Łasku. W dniu 12.05.2014 roku Ala otrzymała Orzeczenie o niepełnosprawności z symbolem 03-L na dwa lata. Obecne orzeczenie Ali jest ważne do czerwca 2023 roku.

Po uzyskaniu Orzeczenia o Niepełnosprawności złożyliśmy wniosek wraz z dokumentacją

medyczną do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Sieradzu, która w dniu 5.06.2014 roku wydała dla Ali Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego i Opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju.

W Orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego zapisano siedem zaleceń. Kształcenie specjalne dla niesłyszących w przedszkolu specjalnym do podjęcia obowiązku szkolnego. Rehabilitacja surdologopedyczna, surdopedagogiczna, psychologiczna. Dalsze konsultacje w Poradni Laryngologicznej i Foniatrycznej. Opracowanie i realizowanie z dziewczynką indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego dostosowanego do potrzeb dziecka. Przestrzeganie zasad pracy odpowiednich w prowadzeniu dzieci niesłyszących np. zapewnienie miejsca w pobliżu pedagoga, ograniczenie dźwięków rozpraszających w czasie zajęć, mówienie do dziecka krótkimi, jasno sformułowanymi zdaniami i wspieranie wypowiedzi gestem, demonstrowanie sposobu wykonania zadania. Nauka alternatywnych metod komunikowania się z otoczeniem. Dostosowanie form przekazu do możliwości percepcyjnych dziewczynki.

Równoległe z wnioskami o uzyskanie stosownych orzeczeń umożliwiających Ali edukację i rehabilitację podjęliśmy działania o uzyskanie dofinansowania na zakup aparatów słuchowych składając stosowne wnioski do Narodowego Funduszu Zdrowia oddział w Łodzi oraz Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Łasku, które dysponuje środkami PEFRONu przeznaczonymi na zakup sprzętu rehabilitacyjnego.

W maju 2014 roku Ala miała już zaopatrzone uszy w aparaty słuchowe. Przy głębokim niedosłuchu lepsze możliwości słyszenia stwarzają implanty ślimakowe, dlatego rodzice podjęli starania ich o wszczepienie u Ali.

W dniach 14-15.07.2014 roku Ala była diagnozowana w Światowym Centrum Słuchu Klinice Oto-Ryno-Laryngochirurgii Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach pod Warszawą. Wykonane badania potwierdziły diagnozę Ali – obustronny głęboki niedosłuch zmysłowo nerwowy, opóźniony rozwój mowy. Wynik badania słuchowych potencjałów wywołanych z pnia mózgu wykonano badanie obu uszu stosując trzask oraz krótki impuls tonalny. Wartość progu słyszenia wyznaczone na podstawie obecności fali V są następująca: ucho prawe 1 kHz – 80 dB, 2-4 kHz – 100 dB, ucho lewe 1 kHz – 90 dB, 2-4 kHz – 90 dB. Audiometria impedancyjna obustronnie tymponogram typu A, brak odruchów z mięśnia strzemiączkowego obustronnie. Otoemisja akustyczna obustronnie brak odpowiedzi. Konsultacja audio protetyczna kontrola aparatów własnych – ustawienie prawidłowe. AWP w aparatach – reakcje niepowtarzalne trudne do oceny, prawdopodobnie na poziomie 70 dB w zakresie od 250 Hz do 1000Hz.

W epikryzie czytamy dziecko z obustronnym głębokim niedosłuchem odbiorczym przyjęte w celu przeprowadzenia diagnostyki w kierunku wszczepienia implantu ślimakowego. Ostateczna decyzja o kwalifikacji zostanie podjęta przez Komisję Kwalifikacyjną. Informacja o decyzji zostanie

przekazana drogą listową. Dziecko wypisano do domu w stanie ogólnie dobrym. Przed ostateczną kwalifikacją konieczna ocena struktur ucha środkowego i wewnętrznego za pomocą tomografii komputerowej – wydano skierowanie na badania.

W przeciągu dwóch tygodni wykonaliśmy u Ali wszystkie zalecone badania i przesłaliśmy je do Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach. Po tygodniu otrzymali list z informacją o zakwalifikowaniu Ali na zabieg operacyjny wszczepienia implantu ślimakowego.

W dniach 25-29.08.2014 roku w Światowym Centrum Słuchu Klinice Oto-Ryno-Laryngochirurgii Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach Ala została poddana procedurze wszczepienia implantu ślimakowego, który został wszczepiony w dniu 26.08.2014 roku. W epikryzie czytamy pacjentka przyjęta w celu wszczepienia implantu ślimakowego po stronie prawej z powodu obustronnego głębokiego niedosłuch zmysłowo-nerwowego. Operacja i przebieg pooperacyjny bez powikłań. Pacjentka wypisana do domu w stanie ogólnie dobrym.

W dniu 29.09.2014 roku w Światowym Centrum Słuchu Klinice Oto-Ryno-Laryngochirurgii Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach Ali aktywowano system implantu ślimakowego oraz wykonano wstępne dopasowanie procesora mowy. Wykonano pomiar telemetryczny: impedancja prawidłowa na elektrodach aktywnych, badanie psychofizyczne: próg słyszenia i poziom komfortu słyszenia – prawidłowa percepcja wartości około progowych, prawidłowe wrażenie głośności dla poziomów komfortowego słyszenia. Przeprowadzono trening reakcji na bodziec elektryczny z prawidłową reakcją na aktywnych elektrodach implantu. Liczba aktywnych elektrod: 12, strategia kodowania sygnału: FS4. Zalecenia po konsultacji to okresowe wizyty kontrolne w ustalonych terminach oraz ćwiczenia słuchowe zgodnie z zaleceniem.

Po implantacji Ali stosowaliśmy się do zaleceń treningu słuchowego prowadzonego przez surdologopedów i surdopedagogów w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach ustalanych na comiesięcznych wizytach.

Po roku od pierwszej diagnostyki podjętej w Światowym Centrum Słuchu w dniach 6-7.07.2015 roku Ala była ponownie diagnozowana w Klinice Oto-Ryno-Laryngochirurgii Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach pod kątem wszczepienia implantu ślimakowego do drugiego ucha. Wyniki badań były porównywalne z tymi sprzed roku z zaleceniem, że po uzyskaniu pozytywnej decyzji Komisji Kwalifikacyjnej należy skontaktować się z Działem Planowania Zabiegów Operacyjnych w celu ustalenia terminu przyjęcia do szpitala, wykonać wszystkie zalecone badania i konsultacje przedoperacyjne zgodnie z załączonym wykazem. Wydano skierowanie na konsultacje w Poradni Genetycznej.

Zgodnie z zaleceniem podjęliśmy konsultacje w Poradni Genetycznej Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, gdzie po urodzeniu była już diagnozowana Ala oraz w Poradni Genetycznej Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach. Wyniki przeprowadzonych badań

genetycznych nie rozstrzygają, czy i w jakim stopniu głęboki niedosłuch Ali ma podłoże genetyczne.

W kolejnym roku podjęliśmy ponowne starania o wszczepienie implantu ślimakowego do lewego ucha.

W dniach 5-6.07.2016 roku Ala była ponownie diagnozowana w Klinice Oto-Ryno-Laryngochirurgii Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach pod kątem wszczepienia implantu ślimakowego do drugiego ucha. Wyniki badań były porównywalne z poprzednimi badaniami. Konsultacja audioprotetyczna: Diagnostyka do CI. Dziecko zaparowane w 2014 r. Od dwóch lat implant ślimakowy po stronie prawej, aparat słuchowy –na uchu lewym. Od około pół roku dziecko ściąga aparat. Sprawdzono ustawienia w aparacie. Ustawienia zgodne z metodą DSL. Wykonano badanie AWP w CI i w aparacie. W audiometrii progowej w polu swobodnym w procesorze CI na uchu prawym uzyskano reakcje słuchowe na poziomie 30-45 dB w szerokim zakresie częstotliwości, a w aparacie na uchu lewym uzyskano reakcje słuchowe na poziomie 45-80 dB również w szerokim zakresie częstotliwości. W zaleceniu czytamy, że po uzyskaniu pozytywnej decyzji Komisji Kwalifikacyjnej należy skontaktować się z Działem Planowania Zabiegów Operacyjnych w celu ustalenia terminu przyjęcia do szpitala, wykonać wszystkie zalecone badania i konsultacje przedoperacyjne zgodnie z załączonym wykazem.

Kierowaliśmy prośby do dyrekcji Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu o wszczepienie implantu ślimakowego Ali przed rozpoczęciem jej edukacji w szkole, aby był stosowny czas na adaptację drugiego implantu. W odpowiedzi na kierowane prośby otrzymaliśmy informacje, że aktualnie planowany termin operacji wszczepienia drugiego implantu u naszej córki Ali to lipiec 2018 roku. Ze względu na dużą liczbę oczekujących na wszczepienie pierwszego implantu, którzy powinni być operowani w pierwszej kolejności, pacjenci oczekujący na drugi implant muszą cierpliwie poczekać nieco dłużej na zabieg, zgodnie z podanym aktualnie terminem do kolejki oczekujących. Mamy nadzieję, że nasza decyzje przyjmą państwo z pełnym zrozumieniem. Uzbrowiliśmy się w cierpliwość i zrozumienie. Planowany termin wszczepienia implantu do ucha lewego przeciągnął się o dwa lata.

W dniach 9-16.11.2020 roku w Światowym Centrum Słuchu Klinice Oto-Ryno-Laryngochirurgii Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach Ala została poddana procedurze wszczepienia implantu ślimakowego do ucha lewego. W epikryzie czytamy: pacjentka przyjęta w celu wszczepienia implantu ślimakowego po stronie prawej z powodu obustronnego głębokiego niedosłuch zmysłowo-nerwowego. Operacja i przebieg pooperacyjny bez powikłań. Pacjentka wypisana do domu w stanie ogólnie dobrym. W zaleceniach dalsze leczenie w poradni otolaryngologicznej. Badanie kontrolne dnia 30.11.2020 godz. 8.20. Unikanie wysiłku fizycznego przez 14 dni oraz zakaz moczenia ucha operowanego przez 30 dni.

W wyznaczonym terminie z Alą odbyliśmy konsultację w poradni otolaryngologicznej w

Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach podczas której usunięto szwy po zabiegu operacyjnym i wytyczono procedurę podłączenia procesora mowy do wszczepionego implantu ślimakowego.

W dniu 18.12.2020 roku w Światowym Centrum Słuchu Klinice Oto-Ryno-Laryngochirurgii Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach Ali aktywowano system implantu ślimakowego wszczepionego do ucha lewego oraz wykonano wstępne dopasowanie procesora mowy. Wykonano pomiar telemetryczny: impedancja prawidłowa na elektrodach aktywnych, badanie psychofizyczne: wykonano pomiar progę słyszenia (THR) i poziomu komfortu słyszenia (MCL) wskazując na prawidłową percepcję wartości około progowych i prawidłowe wrażenia głośności dla poziomów komfortowego słyszenia. W ocenie poprawności działania zewnętrznych części systemu implantu ślimakowego stwierdzono poprawność działania. Liczba aktywnych elektrod: 12, strategia kodowania sygnału: FS4. Zalecenia po konsultacji to okresowe wizyty kontrolne w ustalonych terminach, zmiana programów w procesorze mowy zgodnie z zaleceniami oraz ćwiczenia słuchowe zgodnie z zaleceniem.

Ze względu na sytuację pandemiczną w kraju utrzymywaliśmy kontakt mailowo i telefonicznie z surdologopedą w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach stosując się do jego zaleceń w prowadzeniu treningu słuchowego w ramach ustalonych zdalnych konsultacji. Działania związane z rehabilitacją słuchu obejmują ćwiczenia z poziomu detekcji, kolejno dyskryminacji oraz identyfikacji sygnału. Modyfikacji może ulec materiał dźwiękowy wykorzystywany do ćwiczeń o czym będą decydować umiejętności nabyte w poprzednim okresie rehabilitacji. Zalecono aby nie przyspieszać tego okresu o ile nie otrzymamy takiego zalecenia od inżyniera klinicznego lub terapeuty czytamy w zaleceniach Kliniki Rehabilitacji Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu po wszczępieniu systemu implantu ślimakowego do drugiego ucha.

W dniu 30.06.2021 roku w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach Ala została przyjęta do Kliniki celem wymiany procesora po stronie prawej. Jak czytamy w epikryzie karty wypisu w trakcie pobytu wykonano badania słuchu oraz aktywację systemu implantu ślimakowego. Zaprogramowano nowy procesor. W zaleceniach badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Obecnie Ala posiada implanty ślimakowe umożliwiające jej słyszenie dźwięków i rozwój mowy oraz wszelkie orzeczenia, które umożliwiają jej edukację i rehabilitację w systemie oświaty i zdrowia.

U Ali zostały przeprowadzone badania genetyczne, audiologiczne, neurologiczne, foniatryczne, psychologiczne, logopedyczne, pedagogiczne, w wyniku których postawiono diagnozę i wytyczono kanał rehabilitacyjny właściwy dla potrzeb Ali.

Rodzice dziewczynki stoją na stanowisku, że należy zrobić wszystko co tylko możliwe, aby umożliwić Ali właściwy rozwój pomimo głębokiego niedosłuchu zmysłowo-nerwowego i

związanego z nim opóźnionego rozwoju mowy. Ala w wieku trzech lat rozpoczęła swoją edukację i rehabilitację słuchu i mowy w przedszkolu specjalnym. Po dwóch latach doświadczeń pozytywnych jak i negatywnych związanych z organizowaniem pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności i orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w roku szkolnym 2016/2017 przenieśliśmy Alę do Niepublicznego Specjalistycznego Punktu Terapeutyczno-Przedszkolnego „Amiś” przy Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Ami” w Zduńskiej Woli, gdzie przez kolejne dwa lata córka kontynuowała swoją edukację przedszkolną połączoną z intensywną rehabilitacją słuchu i mowy. Ala weszła w projekt rehabilitacyjny „Rehabilitacja dzieci w „Ami” – szansa na lepsze życie”, który objął organizację indywidualnych nieodpłatnych zajęć terapeutycznych dla dziecka z głębokim niedosłuchem i opóźnionym rozwojem mowy.

W roku szkolnym 2018/2019 przenieśliśmy Alę do nowo wybudowanego Publicznego Przedszkola w Widawie jednocześnie odraczając córkę od obowiązku szkolnego o jeden rok. W uzasadnieniu decyzji odraczającej stwierdzono, że dziewczynka nie osiągnęła gotowości szkolnej, konieczna dalsza rehabilitacja i specjalistyczne wsparcie w celu uzupełnienia braków w sferze percepcji słuchowej i wzrokowej, komunikacyjnej, poznawczej i emocjonalnej.

W nowym przedszkolu Ala została objęta wsparciem surdologopedy w ramach zajęć rewalidacyjnych. Zmiana grupy rówieśniczej pozytywnie wpłynęła na rozwój Ali, która poprzednie dwa lata przebywała w środowisku dzieci głęboko zaburzonych rozwojowo. W naszej rodzicielskiej opinii poprzednie przedszkole wygrywało dostępem do specjalistów i szerokiej gamy oddziaływań terapeutycznych, ale przegrywało środowiskiem rówieśniczym, które również miało wpływ na Alę, tak jak każde zajęcia terapeutyczne.

Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutycznym Ali w przedszkolu zapewniał jej terapię logopedyczną i surdologopedyczną w wymiarze 3,5h tygodniowo, terapię manualną, usprawnianie koordynacji wzrokowo-ruchowej – 1 godzina tygodniowo oraz zajęcia wynikające z podstawy programowej.

W 8 roku życia Ala rozpoczęła naukę w pierwszej klasie w Publicznej Szkole Podstawowej, gdzie kontynuowała terapię surdologopedyczną rozpoczętą w przedszkolu. Niestety, okres edukacji w klasie pierwszej i drugiej zbiegł się stanem pandemii covid-19 i zdalnym nauczaniem, co zaburzyło jej edukację i rehabilitację, a w konsekwencji doprowadziło do decyzji przeniesienia Ali w połowie semestru klasy trzeciej do ośrodka specjalistycznego, w którym kształcą się dzieci niesłyszące.

Obecnie Ala kontynuuje edukację szkolną w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 2 w Kaliszu dla dzieci niedosłyszących i niesłyszących. Po konsultacjach z pedagogami i surdologopedami podjęliśmy decyzję o wydłużeniu pierwszego etapu edukacyjnego. Ala w roku szkolnym 2022/2023 powtórzy trzecią klasę, aby wyrównać braki edukacyjne związane z

wcześniej nauka w szkole publicznej w formie zdalnej ze względu na okres pandemii. Ala należy do tych uczniów, którzy więcej czasu spędzili w domu przed komputerem niż w szkole pod tablicą. Stad decyzja o przeniesieniu edukacji Ali do specjalnego ośrodka dla dzieci niesłyszących.

Wspieranie rozwoju słuchu i mowy Ali miało również miejsce poza systemem edukacyjnym. Od lutego 2016 roku Ala była pod opieką Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej Rehabilitacyjno-Readapcyjnego „ACUSTICUS” w Łodzi, a od 2017 roku wsparcie surdologopedyczne Ali miało miejsce w Gabinetce Logopedycznym. Diagnoza i terapia zaburzeń mowy w Łasku. Wychodząc z założenia, że po półtora godzinnym dojeździe na terapię dziecko nadaje do wypoczynku, a nie do współpracy z terapeutą, stad poszukiwanie rehabilitacji słuchu i mowy najbliżej miejsca zamieszkania Ali u polecanych w miejscowym środowisku cieszących się dobrą opinią terapeutów.

W ramach rehabilitacji słuchu i mowy Ala uczestniczyła w turnusach rehabilitacyjnych, które miały różny profil. Turnusy rehabilitacyjne w Łebie były ukierunkowane na intensywną stymulację rozwoju mowy i trening słuchowy. Turnusy rehabilitacyjne w Zakopanem były ukierunkowane na rodzinny wypoczynek i wspólne trawienie czasu w klimacie zrozumienia i miłości.

W dniach 25-31.10.2015 roku Ala pod opieką mamy uczestniczyła w turnusie rehabilitacyjnym w Międzynarodowym Centrum Rehabilitacji w Łebie, które jest związane z Kliniką Rehabilitacji Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach. Z karty wypisu można prześledzić wyniki przeprowadzonych badań, zastosowane leczenie i wskazania dotyczące dalszego leczenia. Pacjentka została przyjęta w celu wdrożenia działań rehabilitacyjnych oraz oceny możliwości słuchowych, językowych i komunikacyjnych. W trakcie pobytu uczestniczyła we wszystkich zaplanowanych zajęciach. Opiekunowi pacjenta przekazano informacje na temat dalszego postępowania oraz wskazówki do prowadzenia indywidualnych zajęć w domu. Pacjentka uczestniczyła w zajęciach z surdologopedami i psychologiem. W trakcie pobytu pacjentki prowadzono rehabilitację słuchu i mowy obejmującą trening słuchowy, logo rytmikę, terapię psychomotoryczną i psychologiczną. Podczas zajęć prowadzono: ćwiczenia mające na celu kształtowanie percepcji słuchowej, reakcje na dźwięk lub brak dźwięku, ćwiczenia kształtujące rozumienie poleceń słownych, ćwiczenia zachęcające do komunikacji werbalnej, ćwiczenia rozwijające słownik czynny i bierny, ćwiczenia kształtujące postawy komunikacyjne, współpracę w grupie, ćwiczenia rozwijające kreatywność, zabawy słuchowo-ruchowe, ćwiczenia wspomagające pamięć i koncentrację. W zaleceniach z karty wypisu obejmują rehabilitację słuchu i mowy, aktywne wspieranie rozwoju mowy i komunikacji w codziennej interakcji i zabawie z dzieckiem, stała obserwację i systematyczną kontrolę postępów w rozwoju dziecka oraz dalsze leczenie w trybie ambulatoryjnym zgodnie z ustalonymi terminami wizyt.

Drugi tak intensywny i celowany w potrzeby Ali turnus rehabilitacyjny odbył się w tym samym ośrodku w dniach 3-9.09.2017 roku. Tym razem do Łeby udaliśmy się całą rodziną. Ala pod opieką taty uczestniczyła w zajęciach organizowanych przez surologopedów i psychologa z Kliniki Rehabilitacji Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, a w wolny czas spędzaliśmy rodzinie.

Turnusy rehabilitacyjne w ośrodkach refundowane ze środków PEFRON nie uwzględniają potrzeb dziecka z głębokim niedosłuchem i opóźnionym rozwojem mowy nie organizując w ramach świadczenia rehabilitacyjnego terapii logopedycznej. Na wszystkich turnusach rehabilitacyjnych Ali w Zakopanem terapia logopedyczna była finansowana oddzielnie ze środków pozyskiwanych z 1% podatku zbieranego na potrzeby rehabilitacji dziecka z głębokim niedosłuchem i opóźnionym rozwojem mowy. Rodzice Ali wyrażają wdzięczność wszystkim życzliwym osobom, które wpierają rehabilitację słuchu i mowy Ali przez odpisanie 1% swojego podatku umożliwiając jej terapię w prywatnych gabinetach logopedycznych, jaki i udział w turnusach rehabilitacyjnych, które są również ukierunkowane na rodzinny wypoczynek i wspólne tracenie czasu w klimacie zrozumienia i miłości.

Podążając za rozwojem córki mogę dziś jednoznacznie stwierdzić, że z perspektywy 9 lat jej rehabilitacji nikt i nic nie zmotywowało mnie tak do własnego rozwoju, jak wspomaganie rozwoju mojej córki i mojego syna. Stąd inwestycja w podnoszenie kompetencji ojcowskich przez ukończenie Szkoły Trenerskiej Tato.Net edycji 2016/2017 oraz kompetencji zawodowych przez ukończenie studiów podyplomowych na kierunkach: oligofrenopedagogika i wspieranie rozwoju oraz edukacja i rehabilitacja osób ze spektrum autyzmu w 2018 roku, logopedia w 2021 roku, surdopedagogika i tyflopädagogika oraz Integracja Sensoryczna – diagnoza i terapia w 2022 roku, aby skuteczniej ojcować i wspierać zaburzony rozwój własnych dzieci.

Mając na uwadze, że ojcowanie idzie zawsze w parze z matkowaniem okazuję przez swoje zaangażowanie wdzięczność mojej Żonie, która mężnie wspiera mnie w rozwoju mając na uwadze rozwój naszych dzieci, szczególnie tych, które są w naszej rodzinie wyzwaniem ze względu na swoje potrzeby rozwojowe.

Jednym z najbardziej wzruszających momentów w rehabilitacji słuchu i mowy Ali był moment, w którym doszło do odwrócenia ról. Ala otworzyła swój zeszyt terapii logopedycznej i zaczęła się bawić ze swoją trzyletnią siostrą w gabinet logopedyczny udając panią logopedę. "Lolciu powiedz aaaaaaaa". Obecnie czteroletnia Lolcia ćwiczy razem z Alą w jej domowym gabinecie logopedycznym będąc dla Ali interlokutorem w warunkach naturalnej tematycznej zabawy.

Jednym z najbardziej frustrujących momentów jest sytuacja, w której Ala wysyła komunikat: „nie kumasz”, co świadczy o tym, że nie została zrozumiana tak, jak się wyraziła. Owo „nie kumasz” jest wyzwaniem dla tych, którzy komunikują się z dzieckiem z głębokim niedosłuchem zmysłowo-nerwowym i opóźnionym rozwojem mowy, aby zrobić wszystko co można zrobić, aby dziecko poczuło się zrozumiane. Dziecko wysłuchane i zrozumiane to dziecko kochane.

Chcąc się komunikować z Alą w jej języku ukończyliśmy całą rodziną podstawowy kurs Języka migowego w Duszpasterstwie Niesłyszących. Dziś stosujemy komunikację totalną. Z jednej strony wyciągamy dziecko głuche ze świata ciszy, a z drugiej wchodzimy w ten świat, aby się spotkać ze światem dziecka, które przeżywa, kocha, rozwija się.

Czy aby na pewno wszystko dobrze robimy, aby głuchemu słuch przywrócić i niememu mowę?

Alu co jeszcze mogę dla Ciebie zrobić?

Kocham Cię...

Jesteś księżniczką tatusia...

Wybacz mi proszę, że nie wszystko kumam...