Teoria z praktyką….

Maria Lewandowska – Lewińska, surdopedagog i logopeda naszej Poradni ukończyła studia specjalizacyjne z zakresu surdologopedii w Katedrze Logopedii Uniwersytetu Gdańskiego.

Od wielu lat zajmuje się diagnozą i terapią dzieci z niedosłuchami, obecnie zdobyła pełne kwalifikacje jako **surdologopeda** - specjalista leczenia i rehabilitacji mowy u osób głuchych oraz słabo słyszących.

Jej praca dyplomowa uzyskała wyróżnienie promotora – profesora Marka Kurkowskiego z UMCS w Lublinie jako najlepsza na roku.

Tematem pracy jest studium przypadku chłopca sześcioletniego obustronnie impantowanego. Szymon pojawił się w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Chojnicach w październiku 2011 roku.

Jako surdopedagog, logopeda i specjalista wczesnej interwencji oraz wspomagania rozwoju Maria Lewandowska – Lewińska dostała zadanie diagnostyczne: do poradni przyszedł chłopczyk w wieku 1;9, należało go zdiagnozować i zaplanować dla niego ścieżkę terapii.

Dziecko ogłuchło w 15 miesiącu życia; nastąpiły powikłania po bakteryjnym zapaleniu opon mózgowych. Zdiagnozowano obustronną głuchotę.

Przed chorobą Szymon rozwijał się prawidłowo, doskonale rozumiał, co się do niego mówi, wypowiadał pierwsze słowa. Był ruchliwy i wesoły. Chorował dwa miesiące. Po wyzdrowieniu przestał mówić. Trafił do poradni audiologicznej w Bydgoszczy, gdzie uznano za niecelowe aparatowanie z powodu głębokości niedosłuchu.

Jako rozwiązanie najlepsze dla dziecka audiolog zaproponował wszczep implantu ślimakowego.

Po procedurze kwalifikacyjnej do wszczepu implantu w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym w Bydgoszczy okazało się, że NFZ finansuje tylko jeden implant, a Szymon potrzebuje dwa. Rodzice napisali wniosek do NFZ z prośbą o refundację takiej operacji, jednocześnie analogiczne starania podjął dr Józef Mierzwiński.

5 września 2011 matka dostała od lekarza sms o uzyskaniu zgody NFZ; ma tę wiadomość na telefonie do dzisiaj.

Szymon jest pierwszym dzieckiem w ośrodku bydgoskim, któremu podczas operacji wszczepiono jednocześnie dwa implanty.

A u nas pojawił się z wygoloną główką, odrastającymi włoskami, podczas uruchamiania procesora mowy...

Początki były trudne, chłopiec niechętnie współpracował i brał udział w terapii. Takie same problemy miał surdologopeda pracujący w ramach rehabilitacji domowej „Dźwięki marzeń", terapeuci wczesnego wspomagania i my w poradni – podczas zajęć grupowych, logopedycznych i surdopedagogicznych.

Jedne problemy wynikały z samej konieczności noszenia procesorów mowy – Szymon był tak mały, że mama nakładała mu na głowę opaskę i do niej przyczepiała procesory. Nasz „jelonek" nie tylko taki miał problem; odnosiłam wrażenie, że problemem jest używanie implantu, chłopiec często sprzęt ściągał, rzucał nim, odmawiał noszenia. Był niecierpliwy, niespokojny, dużo biegał, krzyczał, wspinał się, uciekał.

Tak samo zachowywał się w kontakcie jeden na jeden z terapeutą, jak podczas zajęć grupowych miał bawić się tak samo jak inne dzieci ze swym opiekunami. Zawsze było trudno, efekty były mierne. Ponieważ nic nie mówił, analizowaliśmy jego zachowanie, w tym ograniczony kontakt wzrokowy.

Latem 2012 mama pojechała z nim na turnus rehabilitacyjny dla dzieci w ramach programu „Dźwięki marzeń". Po powrocie, rozmowach z terapeutami turnusu i innymi matkami miała pomysł na wyjaśnienie braków postępów w terapii swojego dziecka – hipotezę, że procesory nie są ustawiane adekwatnie do potrzeb Szymona. We wrześniu 2012 było kontrolne badanie słuchu.

Na tej konsultacji matka poprosiła zespół klinicystów o weryfikację ustawień procesorów. Wgrano inne programy, dające możliwości cichszego odbioru mowy. Zadziałało, Szymon zaczął współpracować.

Powtórzyliśmy – wszyscy terapeuci pracujący z Szymonem - od początkowych wszystkie etapy terapii, w tym szczególnie dużo czasu poświęcono na wychowanie słuchowe i trening słuchowy. Zadziałało. Chłopiec zaczął mówić.

Kolejne badania pokazywały coraz większe korzyści z implantów.

Ostatnie wyniki, w tym audiometria wolnego pola, potwierdzają postępy jakie w zakresie słuchu mowy poczynił Szymon.

Wcześnie podjęta po zaimplantowaniu Szymona rehabilitacja słuchu i mowy, terapia logopedyczna oraz intensywne stymulowanie umiejętności poznawczych, językowych i komunikacyjnych pozwoliły na osiągnięcie sukcesu.

Mimo początkowych trudności udało się. Sukcesem całego zespołu terapeutów, w tym i moim, jest używanie przez chłopca słuchu do poznawania świata. To słuch jest dla dziecka głównym kanałem odbioru wypowiedzi ustnych; dodatkowo wspomaga się ono w odbiorze komunikatów werbalnych czytaniem z ust.

Rozpoczęcie rozwijanie języka u Szymona poprzez czytanie pozwoliło na doprowadzenie do etapu, iż jego dominującym sposobem komunikowania się jest mowa.

Na pewno proces rozwoju mowy warunkowały wysokie możliwości intelektualne, wczesna i intensywna stymulacja oraz rehabilitacja, dbałość rodziców o weryfikację ustawień procesorów mowy do możliwości dziecka, współpraca całego zespołu terapeutów i specjalistów pracujących na sukces.

Szymon chodzi do zerówki, dobrze czuje się w grupie słyszących rówieśników. Bierze udział we wszystkich zajęciach prowadzonych dla dzieci w jego wieku, występuje w przedstawieniach przedszkolnych, jeździ na wycieczki, bierze udział w konkursach.

Na chwilę obecną chłopiec pracuje nad rozwojem języka w płaszczyźnie syntaktycznej, przygotowuje się do pójścia do szkoły rozwijając umiejętności społeczne i pracy w systemie klasowo-lekcyjnym z wykonywaniem poleceń nauczyciela.

Zaskakuje nas nowymi zainteresowani i osiągnięciami – aktualnie nagrywa bajki z sygnału telewizji satelitarnej i i podłącza je do Liveboxa z pendriva. Urządza seanse filmowo-bajkowe dla rodziny i przyjaciół…

A nie byłoby tego wszystkiego bez mamy Beaty – cudownej, oddanej, kochającej syna…

To dla niej w pracy znalazła się dedykacja:

„Dla Szymona i jego cudownej, niezwykłej i nadzwyczaj oddanej mamy,

z podziękowaniem za czas wspólnie spędzony na zabawie i pracy

oraz za długie rozmowy w poszukiwaniu dróg terapii”

Maria Lewandowska-Lewińska

Wszelkie informacje o dziecku udostępnione za zgodą rodzica.

KWIECIEŃ 2016 NUMER 8

cochlear NEWS

MAGAZYN UŻYTKOWNIKÓW IMPLANTÓW SŁUCHOWYCH

PRACA Z PASJĄ
Wywiad z dr n. med. Józefem Mierzwińskim

PROGRAM AMBASADORÓW –
ZARAŻANIE MIŁOŚCIĄ DO DŹWIĘKÓW.

W GRUPIE TKWI SIŁA
RAZEM MOŻEMY WSZYSTKO

WYWIAD Z ZAŁOŻYCIELKĄ STOWARZYSZENIA „SŁYSZEĆ BEZ GRANIC"

Człowiek orkiestra

Beata Rekowska jest mamą obustronnie zaimplantowanego Szymona, operowanego w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym w Bydgoszczy. Jest również jedną z głównych inicjatorek Stowarzyszenia *Słyszeć bez granic*, które powstało z myślą o użytkownikach implantów słuchowych oraz ich najbliższych.
Z Beatą Rekowską rozmawia Karolina Cebulska.

Karolina Cebulska: Obecnie Szymon ma 5 lat. Ze względu na zapalenie opon mózgowych otrzymał dwa implanty jednocześnie, przez co już od pierwszych chwil miał możliwość słyszeć obustronnie. Szymon jest bardzo energicznym i radosnym dzieckiem. Jednocześnie wykazuje wiele imponujących umiejętności jak na swój wiek np. bardzo dobra obsługa komputera, umiejętność bardzo dobrego czytania... Podczas konferencji *„Słyszeć bez granic"*, która odbyła się w Łodzi 21.11.15 wzruszył uczestników do łez recytując wierszyk dla dr Józefa Mierzwińskiego, który wszczepił Szymonowi implanty. Początki jednak nie były dla Was łatwe.

Beata Rekowska: No właśnie – początki. Teraz z perspektywy czasu i wiedzy, jaką zdobyłam to można powiedzieć, że mieliśmy szczęście w nieszczęściu. Zawsze będę powtarzać, że trafiliśmy we właściwym czasie we właściwe miejsce. Trochę nam to zajęło czasu (bagatela – 5 lat), ale w tej całej rehabilitacji się tego nie zauważa. Przede wszystkim stawiałam na to, aby nie dać się zwariować. Starałam się mieć dla Szymona dużo cierpliwości, której brakowało mi kiedyś dla starszych synów. Mieliśmy możliwość uczestnictwa w Dźwiękach Marzeń. Spotkałam na drodze wspaniałych ludzi. Dzięki fundacji uczestniczyliśmy w turnusach rehabilitacyjnych. Tam poznałam przede wszystkim wspaniałych rodziców, którzy opowiadali jak to było z ich dziećmi. Dzięki takim informacjom umiałam sobie „dodać dwa do dwóch" i szukałam co jest nie tak. Wiedza rodziców, możliwość uczestniczenia w turnusach i obserwacja Szymona na tle tego wszystkiego oraz to, że zaczynałam umieć pytać specjalistów co z tym zrobić, dawała efekty.

KC: Jak myślisz, co z tego wszystkiego miało największy wpływ na rozwój i tak ogromne postępy Szymona?

BR: Jak wcześniej wspomniałam: wiedza. Uważam, że każdy rodzic powinien mieć do niej dostęp. Oprócz rehabilitacji w poradniach logopedycznych, powinien mieć również dużo kontaktów z różnymi rodzicami borykającymi się z tym samym problemem.

KC: A fakt, że Szymon od początku słyszy obustronnie? Czy Twoim zdaniem ma to wpływ na jego rozwój?

BR: To, że Szymon ma to szczęście bycia zaimplantowanym jednoczasowo, że od samego początku dostał szansę pełnego rozwoju, czyli obustronne słyszenie – jest faktem niepodważalnym, mającym ogromny wpływ na jego rozwój. Na początku naszej drogi miałam świetną Panią z Dźwięków Marzeń, która podążając za Szymonem mówiła „róbmy swoje a z czasem on to sam sobie poukłada". I tak wypełniają się jej słowa. Szymon od samego początku, nie umiejąc mówić – był człowiekiem orkiestrą. Cały czas próbował naśladować instrumenty. To jest mój następny plan, aby teraz (bo jest na to gotowy) umożliwić mu uczestnictwo w lekcjach nauki gry na pianinie.

KC: Szymon operowany był w Dziecięcym Szpitalu Otolaryngologicznym w Bydgoszczy. Podczas konferencji *„Słyszeć bez granic"* dr n. med. Józef Mierzwiński wspominał o profesjonalnej opiece pooperacyjnej na swoim Oddziale zaimplantowanych pacjentów. Nie ma do tego wątpliwości, że ten etap całego procesu jest jednym z najważniejszych i ma ogromny wpływ na dalszy

rozwój... A jakie były Twoje wrażenia po pobycie w Szpitalu?

BR: Nie wyobrażam sobie innego Szpitala niż Dziecięcy Szpital Otolaryngologiczny w Bydgoszczy. Od samego początku opiekę mieliśmy rewelacyjną. Po pierwsze – sam dr Józef Mierzwiński, którego sława sięga we wszystkich obszarach Polski. Nie bałam się oddać dziecka w jego ręce. Na tamte czasy, a był to jeszcze stary szpital, ale zajęto się nami tak jak u babci za piecem. Nie mieliśmy z niczym problemu, czuliśmy się jak w domu. Szpitalowi i dr Mierzwińskiemu zawdzięczam bardzo wiele. Jest to możliwość otrzymania dwóch implantów, które pozwoliły i mają przeogromny wpływ na cały rozwój mojego syna.

KC: Jaki dzisiaj jest Szymon?

BR: Jaki jest Szymon? Szczęśliwy uważający, że mu w miarę wszystko wolno (ale powoli będzie musiał zacząć się przystosowywać do konwenansów życia). Na obecną chwilę jest szczęśliwym i ufnym 6-latkiem.

KC: Wiesz już kim zostanie w przyszłości?

BR: Wróżę mu branżę komputerową i to na dość wysokim poziomie. Następnie pianino lub gitara. Nie wiem, może się mylę. Zresztą jest on w pewnym stopniu indywidualistą – ma charakterek. Mówią, że co 6 lat zmienia się charakter człowieka. Zobaczymy – oby mi nie zbrakło sił w dalszej jego edukacji.

KC: O to bym się nie martwiła – mam wrażenie, że siły i energii masz pod dostatkiem. Jesteś jedną z głównych inicjatorek nowopowstałego stowarzyszenia. Dlaczego zdecydowałaś się do niego dołączyć?

BR: Zawsze śmiałam się, że napiszę książkę. Taki poradnik dla rodziców dziecka zaimplantowanego. Lubię w miarę wszystko przewidywać, więc śledzę temat. Jest dużo rodziców, którzy zostali zostawieni samym sobie. Jest masa problemów, z którymi się borykają przy okazji rehabilitacji i innych spraw związanych z tym faktem – chociażby dostęp do informacji, ubezpieczenia implantów, wymiany na nowe, zebranie środków na rehabilitację, wiedzy co przysługuje naszym dzieciom. Co rodzic to inny problem. Musimy się zjednoczyć, rozmawiać, wspólnie rozwiązywać problemy. Bycie rodzicem dziecka zaimplantowanego to wiedza, którą dają nie tylko lekarze lecz przede wszystkim my sami – rodzice znający swoje dziecko, a dopiero we współpracy ze specjalistami może się narodzić (i chyba się już to dzieje) nowe pokolenie ludzi słyszących. Do tego potrzeba nam jednego zrzeszającego wszystkich implantowiczów stowarzyszenia, które powstało z inicjatywy rodziców dzieci zaimplantowanych. Celem tego stowarzyszenia jest nie tylko dziecko zaimplantowane, ale wszyscy użytkownicy implantów.

KC: Dziękuję za rozmowę Trzymam mocno kciuki za rozwój Waszego Stowarzyszenia.