



Moje dítě **NESLYŠÍ**

O) z) v) ě) n) a) (Nadační fond

„Ozvěna vzniká tam, kde je překážka a velký prostor ...“

Milí rodiče,

držíte v rukou brožuru, která vznikala v rodině, kde se svými dvěma staršími sestrami vyrůstá upovídaná, veselá holčička, která je, možná podobně jako vaše dítě, těžce nedoslýchavá. Je to človíček, který nám svou houževnatostí, cílevědomostí, neutuchajícím optimismem a úsměvem na tváři ukazuje každým dnem, jak se má život užívat naplno. Na začátku naší společné cesty bylo hodně slz, bolesti, beznaděje, sebeobviňování, nechuti přijmout budoucí realitu... Proto jsme se rozhodli podělit se s vámi o naše zkušenosti, které jsme jako korálky skládali den po dni tak, jak naše dcera rostla, učila se a my s ní. Pojďte tedy tou nelehkou, ale v mnoha směrech obohacující cestou s námi, a to od samého počátku – od narození dítěte se sluchovou poruchou.



Jak přijmout a „uchopit“ sdělení lékaře o vadě sluchu vašeho dítěte?

Právě teď nejspíše sedíte v čekárně lékaře, který vám zásadním způsobem změnil život.

Dozvěděli jste se, že vaše dítě neslyší, nebo že je vaše dítě nedoslýchavé?

„Co teď?“ říkáte si. „Proč právě my a naše dítě?“ Cítíte obavy, strach z neznámého, tečou vám slzy bezmoci, beznaděje, nespravedlnosti... Kladete si v duchu otázky: „Bude nás někdy naše dítě slyšet? Bude mluvit? Jak spolu budeme komunikovat? Bude chodit do běžné školky? Do školy? Jsme vůbec schopni to zvládnout?“ Všechny tyto otázky budete muset postupně odstranit vy sami a věřte, že každá včasná a dobrá rada je k nezaplacení. Na těchto stránkách se dočtete, jakou cestu nejlépe zvolit a kterým směrem se dát.

Nečekejte, až bude vaše dítě starší nebo vy více zkušenější a přesvědčení o pravdivosti diagnózy. První kroky k vašemu společnému úspěchu můžete udělat již dnes.



Kdo je pro vaši cestu ke správné péči o vaše dítě nezbytný?

-) *Dětský lékař*
-) *ORL lékař*
-) *Foniatr* – vyhledejte jej co nejdříve, aby mohl vašemu dítěti pomoci vybrat vhodná sluchadla, případně další formu kompenzace ztráty sluchu.
-) *Surdoped* – speciální pedagog pro děti s poruchou sluchu, většinou jej najdete ve speciálním pedagogickém centru blízko vašeho bydliště.
-) *Logoped* – bude s vámi pracovat na rozvoji řeči vašeho dítěte; je důležité najít logopeda, který má zkušenost s péčí o dítě se ztrátou sluchu.
-) *TAMTAM, O. P. S.* – terénní raná péče, která působí po celé ČR bezplatně, poskytuje komplex vzájemně navazujících služeb pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením z celé České republiky – sociální služby (raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, odborné sociální poradenství), informační a vzdělávací služby a kulturně osvětovou činnost.

O) z) v) ě) n) a) (Nadační fond



Co jste se dozvěděli z diagnózy vašeho dítěte?

Nebojte se lékaře zeptat na cokoli, co vás trápí a s čím si nevíte rady.

Poruchy sluchu můžeme zjednodušeně rozdělit následovně:

) Část sluchového aparátu

- Převodová porucha sluchu
- Percepční porucha sluchu
- Smíšená porucha sluchu

) Stupeň (intenzita) poruchy

- Lehká ztráta sluchu
- Střední ztráta sluchu
- Středně těžká ztráta sluchu
- Těžká ztráta sluchu
- Úplná ztráta sluchu

) Strany, které postihuje

- Jednostranná porucha sluchu
- Oboustranná porucha sluchu

) Období vzniku

- Vrozená porucha sluchu
- Získaná porucha sluchu



Do jaké míry vaše dítě neslyší?

Každé dítě s poruchou sluchu slyší jinak, podobně jako má každé dítě se zhoršeným zrakem jiné dioptrie. V případech poruchy sluchu určuje její stupeň hlasitost zvuku, který dokáže dítě zachytit bez kompenzačních pomůcek (bez sluchadel nebo kochleárního implantátu).

Světová zdravotnická organizace (WHO) určila **Mezinárodní klasifikaci sluchových poruch** (stupně ztráty sluchu) v těchto rozmezech:

-) *Lehká ztráta sluchu* (26 – 40 dB)
-) *Střední ztráta sluchu* (41 – 55 dB)
-) *Středně těžká ztráta sluchu* (56 – 70 dB)
-) *Těžká ztráta sluchu* (71 – 90 dB)
-) *Úplná ztráta sluchu* (více než 91 dB)

Lehká ztráta sluchu až po ztrátu těžkou se dá velmi dobře kompenzovat (vyrovnat) pomocí sluchadel, úplná ztráta sluchu, tzn. nad 91 dB, je ve většině případů řešena voperováním kochleárního implantátu.



Jak důležitý je správný výběr sluchadel?

Kvalitní sluchadla jsou tím nejdůležitějším pro vývoj sluchu a řeči již v raném věku. Pořízení kvalitního sluchadla je však finančně velmi náročné. Děti mají nárok získat příspěvek od zdravotní pojišťovny, a to na dvě sluchadla jednou za 5 let.

Výše příspěvku se liší podle míry ztráty sluchu dítěte. Pro středně těžkou nedoslýchavost činí v současné době (rok 2017) příspěvek na obě sluchadla dohromady 10.600 Kč (jedno sluchadlo 5.300 Kč). Pro těžkou a velmi těžkou nedoslýchavost činí příspěvek na dvě sluchadla 11.600 Kč (jedno sluchadlo 5.800 Kč). Cena sluchadel se liší podle jejich výrobní značky a parametrů, odpovídajících míře ztráty sluchu. Pro vaši představu: náklady na jedno sluchadlo se mohou pohybovat od 3.000 do 28.000 Kč, v případě potřeby pořízení dvou sluchadel je cena dvojnásobně vyšší. I přes vysoké finanční náklady však nepamínejte na to, že by vaše dítě mělo mít odpovídající sluchadla co nejdříve a v co nejvyšší možné kvalitě.

Jak postupovat při výběru správných sluchadel?

V prvé řadě se rozhodněte, kterého foniatra si pro své dítě vyberete. Ten vám poradí s výběrem sluchadel, případně s možností operace KI (kochleárního implantátu). Sluchadlo, či obě sluchadla, by mělo vaše dítě dostat v ideálním případě **do věku 6 měsíců**. Pokud jste to nestihli, neotálejte. Vaše dítě má velký potenciál, který je nyní dobré využít co nejdříve. I nejkvalitnější sluchadlo nebude mít pro vaše dítě ten správný přínos, pokud nebude správně nastavené podle výsledků vyšetření sluchu vašeho dítěte. V případě vašich pochybností o správném vývoji řeči a reakci na sluchové podněty u vašeho dítěte, se neostýchejte zeptat vašeho lékaře na jeho zkušenosti, požádejte o další vyšetření, které upřesní výsledky. Buďte ve svých požadavcích důslední.



Jak se stát „tvrdohlavými“ rodiči?

Nemějte pocit, že chcete něco víc, než co už máte. Každý normálně slyšící člověk slyší jinak a u dětí se ztrátou sluchu je to stejné. Musíte za své dítě „bojovat“! Ono samo neví, co potřebuje pro správný vývoj řeči, sluchu a zařazení mezi své vrstevníky. Buďte odhodlaní, důslední a věřte, že se vše podaří. Vaše dítě může plnohodnotně žít bez velkých omezení, avšak nesmírně důležitá je spolupráce mezi celou rodinou a odborníky, kteří se o vás starají. Tento vztah pomoci by měl být pro obě strany přínosný. Lékaři jsou odborníci, kteří určují diagnózy. Někdy ale můžete mít pocit, že při komunikaci s nimi postrádáte empatii a porozumění právě ve chvílích, kdy máte ve svých rukou budoucnost vašeho dítěte. Lékaři nemusí mít vždy stejný názor jako vy. Nežijí s vámi a vašim dítětem, nemají tedy takovou možnost sledovat a poté citlivě rozhodovat a zvažovat vše potřebné, jak to musíte činit každý den vy! Diskutujte s nimi proto nad každým novým rozhodnutím, neostýchejte se vyjádřit svůj názor, své obavy před dalším vyšetřením, vyslovte nahlas všechny své otázky při výběru sluchadel a následně péče o vaše dítě. Pro vás bude a musí být vždy tím nejdůležitějším ukazatelem správné cesty spokojené a šťastné dítě. Proto se vždy rozhodujte podle své rodičovské intuice, podle svého srdce. Přesto mi můžete věřit, že přijdou chvíle, kdy se budete cítit na všechny problémy sami... (Pavla Prokešová, ředitelka Nadačního fondu Ozvěna a maminka holčičky s těžkou vadou sluchu).

Ptejte se těch, kdo řeší stejné problémy jako vy!

„Samota se proměňuje v osamělost, když si člověk nemá co říct.“ Pravdu těchto slov jsem velmi často pociťovala v situacích, kdy potřebujete slyšet radu, cítit pochopení, kdy můžete zavolat komukoliv ze svých blízkých, ale nedočkáte se odpovědi. Jak na rýmu a kašel se neptáte, ty zvládnete vyléčit sami. Jak však vychovávat, rozvíjet, milovat dítě, které špatně slyší, vám poradí jedině člověk, který s ním každodenně žije.

Je to zkušenost nepřenositelná. A pokud sami po této pomyslné cestě nejedete, nemůžete z ní jiným předat téměř nic. Často jsme se jako rodiče neslyšící dcery setkávali

s neporozuměním a nesouhlasem svých blízkých. Výchova zdravých dětí se nedá „okopírovat“ a jen tak přenést na dítě, které špatně slyší. Nemějte proto pocit, že máte dítě rozmazlené, vzdorovité a neposlušné víc, než jsou děti druhé. A nezaoufejte, pokud na ně nebudou „fungovat“ zaručené rady prarodičů či tetiček.

Platné, fungující a vyzkoušené rady očekávejte pouze od těch, kdo s takovým dítětem jeho život žijí a kdo jej vychovávají.



Postižení není nedostatek. Je to výzva!

Naše vlastní zkušenost nám ukazuje, že děti se sluchovou vadou chtějí zažívat pocity srdečného a nefalešného přijetí nejen od svých rodičů a sourozenců, ale od všech, kteří je v životě nějakým způsobem zásadně ovlivňují. Každé dítě potřebuje zažít úspěch, zároveň musí mít zachovanou lidskou hrdost a důstojnost. Jejich touha po poznání, společné zážitky a empatické porozumění jsou u nich stejné, jako u slyšících dětí. Díky vaší lásce a pomoci okolí z nich mohou vyrůst šťastní a spokojení lidé.

Nezapomínejte proto zůstat v první řadě rodiči a užívejte si život s vaším dítětem, i když má poruchu sluchu. Naše rodina je důkazem toho, že to jde, tak proč byste to nezvládli i vy?



Čas běží, utíká...

Je to téměř pět roků a před námi jsou stále další výzvy, které před nás staví nejen sám život, ale i naše milované děti. Přijímáme je s pokorou a snažíme se obstát v téhle životní zkoušce, která nás všechny každodenně motivuje i vychovává.

Nebojte se života s dítětem, která má ztrátu sluchu. Je sice plný překážek a nečekaných nástrah, ale jejich společné překonávání rodinu stmeluje, posiluje a věřte, že i často rozesmívá. Vezměte to jako osobní výzvu a k té přijměte námi nabízenou pomoc.

Naším přáním je zmírnění nejistot a obav rodičů tím, že se staneme součástí lepší budoucnosti jejich dítěte.

O) z) v) ě) n) a) (Nadační fond

O jakou pomoc nás můžete požádat?

Nadační fond Ozvěna jsme založili na základě našich nekonečných otázek, problémů, zkušeností, probdělých nocí, smutků i radostí, které jsme řešili pouze sami se sebou a s pocitem, že jsme ztroskotali na opuštěném ostrově. Postupně k nám připlouvaly malé rady a pomoci, které pro nás byly tím správným záchraným kruhem. A právě o ně se s vámi chceme podělit a pomoci vám.

Naší možností je pomoc poradenská, informační, finanční.

Přestože jsme již pomohli mnoha dětem s poruchou sluchu, naše možnosti finanční podpory jsou omezené a vždy závislé na výši získaných prostředků z různých zdrojů během aktuálního roku. Snažíme se také vždy podpořit více žádostí menší částkou, než poskytovat vysoké podpory jednorázově, a to především na pořízení kvalitních sluchadel, dále pak příspěvky na nákup baterií, příspěvky na pojištění sluchadel, úhradu příspěvků na sportovní a zájmové aktivity pro vaše děti, úhradu ročního školného v ZUŠ.

Stále však množství došlých žádostí o pomoc, převyšuje naše možnosti vyhovět všem potřebným, a to i formou minimálního příspěvku..

Naším cílem je pomoci vašemu dítěti v jeho snaze dosáhnout takové úrovně rozumového, sociálního a komunikačního vývoje, jakého by dosáhlo i s normálním sluchem. Pomoci mu k snazšímu zařazení mezi jeho vrstevníky, podporovat jeho zájmy a usnadnit tak jemu i celé jeho rodině běžný a plnohodnotný život.

O Z V Ě N A – Nadační fond

Podpora sluchově handicapovaných dětí

www.ozvena.org

Číslo účtu: 2100 597 827 / 2010

Další možnosti, kam se obrátit o pomoc, radu a podporu

Možnosti pro čerpání finanční podpory na pořízení sluchadel z řad nadací a nadačních fondů:

Nadační fond Ozvěna – www.ozvena.org

Konto Bariéry – www.kontobariery.cz

Výbor dobré vůle – www.vdv.cz

Nadační fond LASVIT – www.lasvitfoundation.com

Nadace J&T – www.nadacejt.cz

Nadační fond Kolowrátek – www.kolowrat.cz

Spolek uživatelů KI – www.suki.cz

Užitečné odkazy,

kde se můžete dozvědět velké množství podrobných informací nejen o problematice sluchového znevýhodnění, jeho kompenzace, ale také si zde můžete přečíst o zkušenostech rodičů, kteří řeší stejné problémy a každodenní situace, jako vy:

Raná péče TAMTAM, O.P.S. – www.idetskysluch.cz

Asociace organizací neslyšících v ČR – www.asnep.cz

Informační portál o světě neslyšících – www.ruce.cz

Časopis sluchově postižených – www.gong.cz

ORBIPONTES – www.orbipontes.cz

Dětské bezpečnostní klipy na sluchadla – www.vendsy.cz



Tuto brožuru pro vás připravil tým Nadačního fondu Ozvěna, pod vedením jeho ředitelky, Pavly Prokešové, maminky nadané holčičky s těžkou vadou sluchu, která nejen jí, ale celé rodině a jejímu okolí změnila život ve smysluplnější a bez jakéhokoli přehánění v krásnější a veselejší. Držíme pěsti ke stejnému poznání a úspěchům nejen vašeho dítěte, ale především vám, jeho rodičům.



O)z)v)ě)n)a)·(Nadační fond

) Žižkova 528/6, 470 01 Česká Lípa

) pavla.prokesova@ozvena.org

) tel.: +420 777 343 869

) www.ozvena.org

Podpora sluchově handicapovaných dětí

číslo účtu 2100597827 / 2010

Slyšíme, jak nám pomáháte. Díky!