

Bun venit în lumea sunetelor



„Ascultă Viața”

Revista Asociației persoanelor cu deficiențe de auz „Ascultă Viața”



O parte din „marea familie” - septembrie 2008 la Cabana Nora, Valea Sadului (Foto : Iulian Dumitru)

Din cuprins

Despre noi. Scurtă retrospectivă	pag. 3	Părinții se destăinuie	pag. 10, 12
Extrase din acte normative	pag. 5	Informații de actualitate	pag. 8, 13, 14
Jurnal de tabără	pag. 7, 16	Publicitate utilă	pag. 2, 13, 14, 15

Râde, vorbește, apreciază muzica!

Acum mai bine prin COMBI 40+ și OPUS 2



Procesorul vocal MED-EL OPUS 2, pentru un auz superior! De curând, utilizatorii implantului COMBI 40+ pot beneficia și ei de inovațiile tehnologice ale procesorului OPUS 2.

Implementând tehnologia FineHearing™ (AuzFin), OPUS 2 oferă purtătorilor implantului COMBI 40+ o nouă dimensiune a sunetului. Perceperea muzicii este mai bogată ca oricând, iar vorbirea în situații dificile poate fi acum înțeleasă mult mai ușor.



Despre noi. O scurtă retrospectivă după primul an



În calitatea mea de președinte al asociației doresc să fac un scurt istoric: Deși funcționăm doar de un an, deja avem câteva realizări. Cu bucurie amintesc că asociația

noastră a fost prezentă cu un **stand propriu la Conferința Națională ORL** la Timisoara în iunie 2008. În septembrie am reușit să ne strângem împreună cu copiii noștrii în frumoasa **tabără de la Valea Sadului**, lângă Sibiu, unde schimbul de experiență a fost benefic, cred pentru toată lumea. Mai mult, în cadrul programului taberei am reușit pe lângă multe activități să ținem și o ședință a asociației. Totodată sunt fericit în legătură cu faptul că acțiunea de strângere a unor donații prin intermediul formularului „**2% din impozit**” lansat în mai 2008, cu ocazia ședinței de la Sibiu, a avut ecou.

Deasemenea consider că **realizarea filmului documentar** despre implantul cohlear în România, cu titlul „Bun venit în lumea sunetelor”, reprezintă o mare valoare. Filmul a avut un răsunet puternic, fiind difuzat de trei ori în emisiuni TV (la TVR și N24). În urma emisiunii moderate de Doru Braia la N24, cu participarea deputatului din Parlament Costică Canacheu, a dr. ing. Antonius Stanciu cât și la telefon a doamnei Carmen Șotângă, director adjunct în Ministerul Sănătății Publice, am primit donații considerabile ca răspuns la acest film documentar. Am reușit să angajăm o contabilă pentru a putea funcționa în perfectă legalitate. Într-o fază avansată se află postarea unui site pe internet (www.hipoacuzici.ro), iar forumul pentru părinți este în pregătire. De asemenea asociația a inițiat demersuri la diferite

autorități din administrația de stat, cum ar fi: obținerea gradului de handicap grav, specializarea unor logopezi pentru copii cu implant și altele conform statutului asociației.

În urma inițiativelor întreprinse în tot acest timp, ne bucurăm de faptul că numărul membrilor cotizanți este în creștere, iar printre membrii asociației noastre se află și persoane simpatizante cum ar fi medici ORL, logopezi și psihologi.

Cu această ocazie fac un apel către toti membrii asociației prin care subliniez **importanța cotizației**, pentru a putea finanța proiectele asociației. Deasemenea sper ca odată cu apariția acestui număr al revistei, tot mai mulți oameni de bine să fie încurajați să facă donații către asociația noastră. Conținutul nostru se găsește în pagina 16.

În încheiere mulțumesc respectuos doamnei Gina Stanciu, familiei Felicia și Adrian Mihut, familiei Maria și Dănuț Loghin, domnei Ana Maria Mureșan, domnului Valentin Gora, domnului Cristian Mitroi, domnului avocat Florin Albulescu (pentru sprijin la formularea statutului și acreditarea la autoritățile juridice), firmelor AUDIOLUX și EUROLEGAL, firmei MED-EL precum și tuturor celorlalți care au sprijinit activitatea noastră.

Toni Bogdan, Ploiești
Președintele Asociației „Ascută viața”
Tel: 0729 – 390 040; 0244 – 522 726

Obiective principale de viitor

- Încadrarea corectă și egală în handicap grav a pacienților hipoacuzici indiferent de domiciliu
- Elaborarea și tipărirea unui ghid logopedic pentru părinți
- Realizarea unui reportaj filmat despre tabara din Valea Sadului

Dragi părinți!

Doresc ca începând cu acest număr al revistei să vă supun atenției unul din scopurile pentru care am aderat la Asociația Ascultă Viața și anume acela al obținerii gradului de handicap GRAV. Criteriile medico-psihsociale de încadrare în grad de handicap sunt detaliate în legislația actuală în Monitorul Oficial Partea I nr. 885bis din 27 decembrie 2007.

Avantajele sunt:

- alocație dublă;
- ajutor suplimentar;
- indemnizație pentru însoțitor;
- scutire de impozit;

Dezavantaje:

- excluziune socială;
- restricții la încadrarea în muncă.

Prin programul de implant cohlear statul urmărește recuperarea pentru societate a indiviziiilor implantați; de aceea și investește. Personal consider vârsta de 6 ani ca fiind maximă pentru deținerea gradului de handicap grav. Dacă implantarea are loc la vârsta optimă de 2 până la 3 ani, atunci până la 6 ani copilul se poate recupera suficient pentru a merge în învățământul de masă, implicarea părinților fiind însă importantă.

Aștept cu interes opiniile dumneavoastră, argumentele pro sau contra.

Cristian Mitroi (București)

Tel: 0724 – 217 012; sau 0726 – 705 221



Asociația s-a întrunit deja în a treia sedință (Septembrie 2008 la Cabana Nora) (Foto: Iulian Dumitru)

Extrase din acte normative ale legislației din Romania

Lege nr. 448 din 6 decembrie 2006 / republicată în Monitorul Oficial din 3 ianuarie 2008

Art. 12. (1) Persoana care are în îngrijire, supraveghere și întreținere un copil cu handicap beneficiază, după caz, de următoarele drepturi:

a) concediu și indemnizație pentru creșterea copilului cu handicap sau, după caz, stimulent lunar, până la împlinirea de către acesta a vârstei de 3 ani, în condițiile de acordare prevăzute de Ordonanța de urgență a Guvernului nr. 148/2005 privind susținerea familiei în vederea creșterii copilului, cu modificările și completările ulterioare, aprobată cu modificări și completări prin Legea nr. 7/2007;

b) concediu și o indemnizație pentru creșterea copilului cu handicap în cuantum de 450 lei, pentru copilul cu handicap cu vârsta cuprinsă între 3 și 7 ani;

Art. 85. (1) Persoanele cu handicap beneficiază de drepturile prevăzute la art. 6 pe baza încadrării în grad de handicap, în raport cu gradul de handicap.

(2) Încadrarea în grad și tip de handicap a copiilor cu handicap se face de comisia pentru protecția copilului.

(3) Încadrarea în grad și tip de handicap a adulților cu handicap se face de comisia de evaluare a persoanelor adulte cu handicap.

(4) Comisiile prevăzute la alin. (2) și (3) sunt organe de specialitate ale consiliilor județene, după caz, ale consiliilor locale ale sectoarelor municipiului București.

(5) Criteriile medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap sunt aprobate prin ordin comun al ministrului sănătății publice și al ministrului muncii, familiei și egalității de șanse, la propunerea Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap, până la 30.11.2007.

Art. 86. (1) Gradele de handicap sunt: ușor, mediu, accentuat și grav.

(2) Tipurile de handicap sunt: fizic, vizual, auditiv, surdocecitate, somatic, mintal, psihic, HIV/SIDA, asociat, boli rare.

Normă metodologică din 14/03/2007 de aplicare a prevederilor Legii nr. 448/2006

Art. 12. În vederea obținerii unui loc gratuit în tabere de odihnă pentru preșcolarul sau elevul cu handicap, părintele ori reprezentantul legal al acestuia va depune o cerere la unitatea de învățământ de care aparține, însoțită de copie de pe documentul care atestă încadrarea în grad de handicap. Studentul cu handicap va depune cererea personal sau prin reprezentant.

Ordin pentru aprobarea criteriilor medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap, publicat în Monitorul Oficial din 27.12.2007

II. Evaluarea gradului de handicap în afectarea funcțiilor auzului

Parametrii funcționali:

- Audiometrie (subiectivă – liminară sau supraliminară sau audiometrie vocală și obiectivă cu potențiale evocate),
- Impedansmetrie și otoemisiuni acustice

Deficiență accentuată / Handicap accentuat:

- Pierderea auditivă peste 70 dB care se protejează greu, asociată cu tulburări psihice și de limbaj;
- Surditate congenitală sau dobândită înaintea achiziționării limbajului însoțită de mutitate (surdocecitate cu demutizare slabă/nulă), cu pierdere peste 90 dB (cofoză)

Conferința Națională ORL 2008

Secțiune specială în legătură cu implantul cohlear

Universitatea de Medicină și Farmacie “Victor Babeș” din Timișoara împreună cu Asociația Medicilor din România și Societatea de ORL și chirurgie cervico-facială au organizat la Timișoara în perioada 4 - 7 iunie 2008 **Conferința Națională ORL**, de data această cu participare internațională. Conferința care a întrunit aproximativ 500 de participanți a fost împărțită pe mai multe secțiuni, în cadrul lor prezentându-se noutăți ORL, ale tehnicii medicale și ale pieței de medicamente, realizându-se totodată schimburi importante de informații și cunoștințe între specialiștii prezenți.

Consemnăm și faptul îmbucurător că Asociația „Ascultă Viața” a fost prezentă timp de două zile cu un stand informativ propriu, oferind celor interesați DVD-uri cu filmul documentar „Bun venit în lumea sunetelor” cât și numărul inaugural al acestei reviste. De altfel filmul a fost distribuit și în mapa oficială cu materialele conferinței.

Ca o premieră, în cadrul acestei conferințe s-a organizat o secțiune specială pentru cei implicați în activitățile conexe implantului cohlear. Joi, 5 iunie, s-au prezentat următoarele conferințe:

- “Implantul cohlear sub vârsta de 5 ani” - prof. dr. S. Cotulbea (Timișoara)
- “Implantul cohlear la pacienții cu resturi auditive” – prof. dr. A. Nahler (Austria)
- “Hipoacuzia neurosenzorială. Actualități terapeutice”- prof. dr. D. Mârțu (Iași)
- “Diagnosticul hipoacuziilor la copii”- prof. dr. L. Michels (Germania)
- “Monitorizarea și controlul programului de reabilitare după implant cohlear”- dr. H. Ștefănescu (Timișoara)

Vineri, 6 iunie, au fost prezentate lucrări realizate de către colectivele implicate în activitatea de implant cohlear din România, între altele:

- “Implantul cohlear și de ureche medie. Prezent și perspective în Clinica ORL Timișoara” – prof. dr. S. Cotulbea
- “Primul implant binaural din România. Tehnica chirurgicală și rezultate”- dr. L. Rădulescu (Iași)
- “Înregistrarea potențialului de acțiune compus al nervului auditiv (ECAP) la copiii cu implant cohlear PULSARC¹⁰⁰- dr. S. Cozma (Iași)
- “Abilitate auditiv-verbală la copiii cu implant cohlear”- logoped M. Fotescu (București)
- “Etapă în recuperarea logopedică la copiii cu implant cohlear” – logoped D. Flondor (Timișoara)
- “Copilul cu implant cohlear. Studiu de caz”- logoped C. Ștefănescu (Sibiu)
- “Evaluarea copilului cu implant cohlear. Studii de caz”- audiolog A. Bologa (Sibiu)
- “O nouă incizie pentru implantul cohlear MED-EL”- dr. L. Rădulescu (Iași)

Discuțiile, uneori aprinse, dar la obiect, au încheiat prima întâlnire cu multe materiale, inspirate din munca de zi cu zi a celor implicați în această activitate destul de nouă în România, dar suficient de “veche” de acum, pentru a aștepta o nouă întâlnire, în care rezultatele prezentate să fie și mai motivatoare.

Jurnal de tabără

Undeva pe Valea Sadului, în Mărginimea Sibiului, se deschide în fața noastră un peisaj de munte cu iarbă proaspătă, păduri liniștite și cabane îndrăznețe. Suntem întâmpinate de glasuri suave de copii și de zâmbetele regăsirii în cea de-a doua tabără pentru copii cu implant cohlear. Copii de toate vârstele se bucură de libertatea pe care le-o oferă natura, cei mici se joacă și aleargă liber, cei mari povestesc. Libertatea lor e relativă. Ei sunt atenți supravegheați de ochii vigilenți ai părinților și specialiștilor. Programul taberei include activități organizate pentru specialiști, părinți și elevi.

Un program echilibrat. Necesități pentru viitor

Specialiștii, veniți din toate colțurile țării, și-au împărtășit experiențele terapeutice și educative, au vorbit deschis despre realizări dar și despre problemele pe care le întâmpină în recuperarea copiilor cu implant cohlear. Chiar dacă opiniile și abordările au fost diferite, fiecare venind cu ceva nou, toți au îmbrățișat ideea că e necesară implementarea unui program național de educație timpurie pentru copiii cu deficiențe de auz. Pentru susținerea acestei idei s-au pus bazele unei colaborări între specialiștii din toată țara în vederea realizării unui proiect care să răspundă acestei necesități.



Antrenamentul respiratoriu face parte din logopedie (Foto: Iulian Dumitru)

Părinții au participat la mai multe sesiuni de comunicări, susținute de specialiști, pe diverse teme cum ar fi: drepturile și nevoile copilului, abordarea în echipă a problematicii familiei copilului deficient de auz, importanța intervenției timpurii în formarea competențelor de comunicare. Prin aceste activități părinții au fost familiarizați cu cele mai noi informații teoretice și practice în ceea ce privește recuperarea copilului cu implant cohlear. A fost un prilej de a purta un dialog deschis cu specialiștii despre realizările, temerile, problemele și așteptările părinților în ceea ce privește educația și viitorul copiilor.



Gata? Gata, Gata? Activități Ice-Break pentru părinți (Foto: Florin Surdu)

Schimb de experiență ...

Părinții și-au împărtășit unii altora experiențele proprii, s-au sfătuit și s-au susținut reciproc. A existat acel sentiment că nu sunt singuri, acel sentiment de solidaritate al persoanelor care împărtășesc aceleași nevoi, griji și preocupări. S-a format un grup, un grup în care fiecare s-a regăsit.

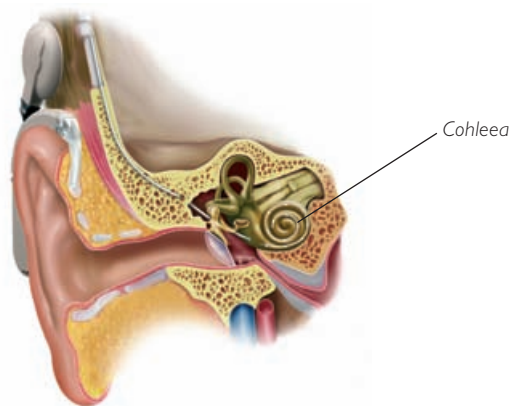
Prin organizarea activităților de Ice-Break, părinții au reușit să se relaxeze, să uite pentru un moment de probleme, dar în același timp să se cunoască mai bine, să capete încredere în ceilalți, să se sprijine pe ceilalți pentru a realiza ceva.

Prof. univ. Dr. med. Stan COTULBEA, membru de onoare al Asociației „Ascultă Viața”

Cu mare bucurie și profund respect salutăm alegerea distinsului profesor universitar și medic chirurg Dr. med. Stan COTULBEA, care, de-a lungul anilor, a fost și președintele Comisiei Naționale ORL din România, ca membru de onoare al Asociației „Ascultă Viața”.

Să înțelegem implantul cohlear

Cum auzim?



Urechea internă (cochleea)

Cochleea este un organ de formă elicoidală, umplut cu un lichid. Ea conține celule ciliate deosebit de sensibile care se pun în mișcare ca răspuns la stimularea vibratorie. Nervul auditiv preia răspunsul electric al celulelor ciliate și îl transportă la centrul auditiv al creierului.

Ce este implantul cohlear?

Implantul cohlear este o opțiune medicală pentru pacienții suferind de hipoacuzii severe și profunde. Implantul cohlear înlocuiește partea nefuncțională a cochleei, prezentând în mod direct semnalele necesare nervului auditiv.

Criterii generale de selecție a candidaților pentru un implant cohlear:

- Pentru copii, hipoacuzie neurosenzorială profundă bilaterală
- Vârsta la implantare poate fi chiar de câteva luni, în funcție de circumstanțe individuale și de practicile medicale locale
- Protezele auditive clasice nu ajută
- Nu există contraindicații medicale
- Există o motivație semnificativă a familiei și așteptări realiste în vederea succesului
- Există acces la reabilitare și educație specifică după implantare

Lucian Blaga „Scoica“

C-un zâmbet îndrăzneț privesc în mine
și inima
mi-o prind în mână. Tremurând
îmi strâng comoara la ureche și ascult.

Îmi pare
că țin în mâini o scoică,
în care
prelung și neînțeles
răsună zvonul unei mări necunoscute.

O, voi ajunge, voi ajunge
vreodat' pe malul
acelei mări pe care azi
o simt,
dar nu o văd?

*Din volumul: Poezii, ediție îngrijită de George
Ivașcu, București, Editura pentru Literatură, 1966*



Ce este important pentru succesul implantului?

Din experiența prof. univ. dr. Wolf-Dieter Baumgartner

Diagnosticul corect și timpuriu. Factorul timp

În Austria acum 20 de ani copiii care erau diagnosticați cu deficiențe de auz aveau 4 - 5 ani. În acel moment procesul auditiv și de dezvoltare a vorbirii ar trebui să fie însă încheiat. De aceea vorbim despre o afecțiune permanentă a copilului care nu este implantat la timp. „Astăzi diagnosticăm deficiențe auditive cel târziu până la o vârstă de 2 ani, de multe ori chiar în jurul vârstei de 4 luni. Prin aceasta li se deschid copiilor cu deficiențe de auz noi posibilități“, spune prof. univ. dr. Wolf-Dieter Baumgartner din Viena.

Prof. Baumgartner: „Esențială este o cât mai timpurie posibilitate a unui implant. La copii cu deficiențe de auz cel mai bine este ca acest implant să fie făcut până la vârsta de 12 luni.“ Astfel acești copii, conform specialiștilor ORL, au șansa maximă de a absolvi cu succes o școala normală. Dacă implantul se realizează abia între vârsta de 2 – 4 ani, această șansă este de doar 50 %.

Munca logopedului. Munca părinților

Indiferent cât de impresionante se prezintă succesele chirurgicale, doar cu un implant nu se realizează nimic. „După aceea începe munca logopedului“, spune prof. Baumgartner. „Acest lucru este esențial pentru copiii născuți surzi. Copilul trebuie să învețe să dea un sens noilor informații auditive și trebuie să trăiască mereu într-un mediu de comunicare audio-verbală.“

Important este deasemenea ca părinții să fie „co-terapeuți“ care să acorde copilului o suficientă atenție acustică, să vorbească cât de mult cu el, să comunice prin priviri, astfel încât să încurajeze copilul în dezvoltarea auzului și a vorbirii sale.

Prof. univ. dr. Wolf-Dieter Baumgartner activează ca medic specialist cu renume mondial la clinica universitară a Spitalului AKH din Viena.

Text extras din revista „PEOPLE. Menschen und Medizin im Wiener AKH“ (ediția 1/2007)

Am devenit o mare familie

Suntem familia Pârlea din Brăila. Povestea noastră pe scurt: Acum 14 ani am trăit cea mai mare bucurie a vieții, venirea pe lume a lui Alexandru. După 6 luni această bucurie a început să fie umbrită de bănuiala că Alex n-ar auzi. Lupta de a convinge familia, medicii din Brăila și apropiații, că Alex nu aude, a durat mai mult de doi ani. În sfârșit, am ajuns la București, la domnul dr. Pascu care a stabilit diagnosticul: **Hipoacuzie de percepție profundă bilaterală**.

La vremea aceea singura metodă practică în România privind reabilitarea copilului surd era folosirea protezelor auditive și logopedie, foarte multă logopedie. Timp de 4 ani și 7 luni am lucrat logopedie la București cu doamna Cazacu, la Brăila cu doamna David și acasă în familie. Din păcate însă protezarea nu a adus nici-un beneficiu auditiv.

În anul 2000 am aflat că există tehnica implantului cohlear, dar în România de această tehnică până atunci beneficiaseră doar 5 adulți operați în premieră la Spitalul ORL Panduri din București. Un coleg de serviciu care avea acces la internet a solicitat ajutor pentru Alex la mai multe firme. Singura firmă care a recepționat strigătul nostru de ajutor a fost MED-EL. Alex este primul copil din România cu implant cohlear: El avea 7 ani și 3 luni când a fost implantat, deci era la limita maximă de a mai fi recuperat, dar am avut încredere că Dumnezeu ne va ajuta. După încă doi ani de logopedie intensă cu sprijinul doamnei Cazacu la București, Alex a putut fi înscris la școala de masă, iar acum este în clasa a VI-a și suntem mândri de rezultatele lui bune.



Alex & Alex cu un bun prieten
(Foto: Iulian Dumitru)

La începutul acestui drum am fost singuri. Treptat ni s-au alăturat și celelalte familii cu copii implantați, iar după prima tabără organizată la inițiativa firmei MED-EL la Moeciu de Sus în septembrie 2007, noi toți am devenit marea familie a celor cu copii implantați din România. Spun acest lucru deoarece la Moeciu s-au pus bazele Asociației persoanelor cu deficiențe de auz „ASCULTĂ VIAȚA”, care a demarat deja procedurile de a face cunoscute autorităților statului nevoile copiilor în cauză și de a cere sprijinul necesar atât pentru această generație de copii, cât și pentru viitoarele generații.

Reușita și beneficiile taberei de la Moeciu a determinat firma MED-EL de a sprijini în continuare asociația noastră de a ne reîntâlni exact la un an, de data aceasta la Râul Sadului în județul Sibiu. În acest loc minunat atât noi părinții cât și copiii am trăit bucuria reîntâlnirii, cât și bucuria de a cunoaște alți frați și surori de suferință. Am avut ocazia încă odată de a ne împărtăși metodele care au dat roade în reabilitarea copiilor noștri, iar prin intermediul activităților desfășurate în tabără am învățat că în echipă ai mai multe șanse de izbândă decât fiind singuri. Cheia succesului este încredere, comunicare cât mai multă zi de zi și - nu în ultimul rând - răbdare.

În concluzie, tabăra de la Râul Sadului a fost a doua reușită a echipei de specialiști (logopezi, audiologi, ingineri, psihologi, profesori) în a sprijini copiii noștri să audă, să vorbească, într-un cuvânt: să fie **copii normali**.

Mariana și Mirela Pârlea, Brăila
Tel: 0766 – 535 596; sau 0746 – 238 633

CHEMARE

Asociația trăiește prin activitatea și contribuțiile membrilor ei. Conform statutului pot deveni membri cotizanți toți părinții unor copii cu deficiențe de auz, dar și orice persoană care dorește să sprijine activitățile asociației. Declarații de înscriere le puteți obține prin secretariatul asociației.

Doar împreună putem reuși! Aderăți la asociația noastră în număr cât mai mare!

Membrii ai Consiliului Director:

<i>Toni Bogdan, Ploiești, președinte</i>	<i>Tel: 0729 – 390 040;</i>	<i>0244 – 522 726</i>
<i>Gina Stanciu, Sibiu, vicepreședinte</i>	<i>Tel: 0751 – 221 673;</i>	<i>0369 – 806 424</i>
<i>Dănuț Loghin, Timișoara, secretar</i>	<i>Tel: 0745 – 027 887;</i>	<i>0256 – 217 031</i>
<i>Nicoleta Dragomir, Brăila</i>	<i>Tel: 0751 – 190 714;</i>	<i>0239 – 677 142</i>
<i>Cristian Mitroi, București</i>	<i>Tel: 0724 – 217 012;</i>	<i>0726 – 705 221</i>

Consultații juridice

Există cazuri când anumiți funcționari pe plan local nu dispun de cunoștințe la zi în ce privește acordarea unor drepturi ale solicitanților cu copii hipoacuzici. Asociația se străduiește să elucideze asemenea situații. Pentru informații și consultații juridice vă puteți adresa la:

- Cristian Mitroi, București, Tel. 0724 – 217 012
- dr. ing. Antonius Stanciu, Timișoara, Tel. 0722 – 33 15 84 sau 0356 – 107 031



Un copil atent (Foto: Iulian Dumitru)



Desene ale unor mici artiști realizate în tabăra 2008

Cât de scump este ca și copilul tău să-ți spună “mama”

Dorința mi s-a împlinit! Sunt mama! Deja mă gândeam cât de fericită voi fi în clipa în care fetița îmi va spune “mama”. Dar timpul trecea și această clipă întârzia să apară. Ceva nu era în ordine! M-au liniștit chiar și medicii că mulți copii ar vorbi târziu. Împlinise deja 2 ani, iar fetița mea, deși inteligentă, totuși nu întorcea capul atunci când o strigam, nu tresărea la zgomote puternice. Am cerut un consult de specialitate și așa am ajuns la Spitalul Clinic de Recuperare Iași – Clinica ORL. Diagnosticul a fost cumplit: hipoacuzie neurosenzorială profundă bilaterală. Mintea mea refuza adevărul. Cum, fetița mea timp de doi ani n-a auzit vorbele mele de alint?! N-a auzit atunci când îi cântam la culcare?



Viviana (Foto: Iulian Dumitru)

După starea de șoc am reușit ca raționalul să învingă emoționalul. Exista o speranță pentru recuperarea auzului: IMPLANTUL COHLEAR – speranță pentru care trebuia să lupt din toate puterile. Atunci m-am lovit de realitatea crudă de care se lovesc foarte mulți părinți: există soluția, dar nu există banii pentru că un astfel de implant costă mai mult de 20.000 EUR. Medicii de la Iași mi-au spus că a există o rezolvare: programul național în cadrul căruia copiii cu șanse de recuperare pot beneficia de gratuitate pentru operație și implant. În etapa următoare am urmat întocmai indicațiile medicale: **protezare bilaterală, logopedie și așteptare**, multă așteptare!

Fetița a fost diagnosticată în martie 2006, însă abia la sfârșitul anului au fost aprobate fondurile pentru implant și urma să aibă loc licitația. Dar din cauza unor proceduri legate de licitație fondurile s-au “pierdut”. Speranțele unor copii și părinți au fost spulberate! Revoltă ...furie...lacrimi...cui îi pasă?

N-am abandonat lupta și în sfârșit, în ianuarie 2008 fetița a fost operată și operația a reușit! A fost realizat implantul cohlear tip MED-EL la nivelul urechii stângi. Doresc ca mulțumirile mele pentru clipa în care Viviana a tresărit pentru prima dată după ce i s-a activat implantul să fie adresate domnului prof. dr. Dan Mârțu, doamnei dr. Luminița Rădulescu și, nu în ultimul rând, domnului dr. Sebastian Cozma și întregii echipe medicale! Consider că operația în sine, activarea și parametrizarea implantului înseamnă multă dăruire, sacrificii, totul înseamnă operă de artă! Vreau să mulțumesc tuturor pentru că în sfârșit a sosit și pentru mine clipa mult așteptată, când Viviana mă strigă “mama!”

Din experiența mea pot să propun câteva măsuri pertinente în atenția asociației noastre:

- Și în România încă **din prima zi de viață** a unui copil ar trebui să se facă toate investigațiile necesare. Deficiențele fiind depistate din timp, șansele de recuperare sunt mari.
- **Părinții copiilor hipoacuzici ar trebui consiliați** pentru a trece peste starea de șoc în care se află, să nu se simtă abandonați și singuri.
- Existând destul de mulți nou-născuți cu astfel de deficiențe, ar trebui să se creeze **programe speciale în care să fie implicați părinții** pentru a primi sfaturi practice cum să procedeze cât mai optim pentru recuperarea copiilor.

Rodica Lungu, Vaslui
Tel: 0745 – 389 044; 0335 – 408 586

CENTRE MEDICALE PENTRU IMPLANT COHLEAR

București:

Institutul de Fono-Audiologie
și Chirurgie Funcțională ORL, Panduri
Str. Mihail Cioranu nr. 21, sector 5

București:

Spitalul Clinic Colțea
B-dul I.C. Brătianu nr. 1, sector 3

Cluj-Napoca:

Spitalul Clinic Județean
de Urgență Cluj
Str. Clinicilor 3-5

Iași:

Spitalul Clinic
de Recuperare Iași
Str. Pantelimon Halipa nr. 14

Timișoara:

Spitalul Clinic
Municipal de Urgență
Str. Hector nr. 1



Bd. Revoluției 1989 nr. 15a
RO - 300034 TIMIȘOARA
Telefon: +40-356-10 70 31
Fax: +40-356-112 331
email: eurolegal.ro@gmail.com

Firma EUROLEGAL este
distribuitor de sisteme de
implant cohlear MED-EL

Oferim reglaje optime pentru următoarele produse
de înaltă performanță ale sistemului de implant
cohlear MAESTRO:



PULSAR

SONATA



OPUS 2

OPUS

Firma SC POWER ENERGIE GRUP SRL

Unic importator pentru România al produselor **VARTA** din Germania vă oferă

baterii la cel mai bun raport calitate-preț

Informații și comenzi la

Tel: 021 – 31 55 710 sau 021 – 31 55 721
Fax: 021 – 31 39 636
Email: sales@powerenergie.ro
Adresa: SC POWER ENERGIE GRUP SRL BUCUREȘTI
Bdul Mihail Kogalniceanu Nr. 55, Etj 2, Ap 12, Sector 5, Cod 050104

Produsele se pot livra prin curier în 24 ore oriunde în România.



P675 pentru implant cohlear



P10, P13 și P312 pentru proteze auditive

Informații de actualitate

Difuzarea filmelor documentare (în schimbul unor donații în favoarea asociației)

1. Reportajul filmat „**Bucuria reușitei**” care conține imagini din tabăra de la Râul Sadului, septembrie 2008, și exemple ale unor copii, purtători de implant cohlear, va fi difuzat în curând. Cei interesați se pot adresa membrilor Consiliului Director al asociației cât și firmelor AUDIOLUX (București) și EUROLEGAL (Timișoara).
2. Din filmul documentar „**Bun venit în lumea sunetelor**” mai există un stoc de câteva exemplare disponibile. DVD-ul poate fi procurat prin domnul Valentin Gora, București, Tel. 0722 – 315 348.

Două tabere în 2009

- 28 iunie – 3 iulie la Râul Sadului, jud. Sibiu, cu maximum 90 de locuri.
- 30 august – 4 septembrie probabil în localitatea Mânăstirea Neamț max. 60 de locuri.

Pentru informații suplimentare vă puteți adresa membrilor Consiliului Director al asociației (vezi pagina 11) și doamnei Antoneta Năstase, București, Tel. 0722 – 325 182 sau 021 – 433 0103.

Audiolux

se aude clar



Ne face o deosebită plăcere să vă oferim **PROMOTIA SPECIALĂ AUDIOLUX** pentru cabluri și compartimente de baterie pentru implanturi cohleare MED-EL: pentru fiecare două cabluri stricate pe care le aduceți la unul dintre sediile **AUDIOLUX**, veți primi **GRATUIT** un cablu nou. De asemenea, pentru fiecare două compartimente de baterie uzate pe care le aduceți la unul dintre sediile **AUDIOLUX** veți primi **GRATUIT** un compartiment de baterie nou.



Suntem **APROAPE DE DUMNEAVOASTRĂ!** Ne puteți găsi la centrele noastre din:

- Bacău:** Str. Stadionului Nr. 11, Sc.5, Parter, Tel: 033.441.15.42, Mobil 0740.179.489
București: Calea Crângași, Nr. 5, Bl. 3, Sector 6, București, Tel: 021.637.25.98, Mobil: 0745.076.993
Buzău: Str. Unirii, Bl. 18, Sc. C, Parter, Tel: 0238.716913, Mobil: 0723.219812
Constanța: Bd. Tomis, Nr. 332, Bl. M1, Ap. 4, Sc. A, Tel: 0241.544.384, Mobil: 0741.578.946
Craiova: Bd. Unirii, Nr. 39 G, Tel: 0251.418.709, Mobil: 0747.067.822
Oradea: Bd. Republicii, Nr. 17, Ap. 4A, Tel: 0259.472.420, Mobil: 0743.733.324
Ploiești: Str. Toma Caragiu, Nr. 2-4, Complex Artem, Tel: 0344.801.564, Mobil: 0721.387.168
Sibiu: Al. Frații Buzești, Bl. 7, Ap. 45, Tel: 0269.233.593, Mobil: 0748.485.860
Suceava: Str. Ana Ipătescu 2, Bl. E1, Sc. A, Ap. 3, Tel: 0230.520.618, Mobil: 0745.480.875
Târgu Mureș: Str. Semănătorilor, Nr. 2/2, Parter, Tel: 0265.212.424, Mobil: 0749.082.679
Timișoara: Al. Actorilor, Nr. 4, Ap. 3, Tel: 0256.217.197, Mobil: 0745.061.947

Pentru orice întrebări, contactați-ne la:

anca.modan@pecef.ro

0745.076.993

www.audiolux.ro

Mulțumim

Ne face deosebită plăcere să anunțăm gestul nobil al firmei EUROLEGAL SRL, reprezentată prin Dr. ing. Antonius STANCIU, de a finanța tipărirea, la Timișoara, a prezentei ediții a revistei „Bun venit în lumea sunetelor”, pentru care îi exprimăm recunoștința noastră și calde mulțumiri.

De asemenea, Consiliul Director al Asociației exprimă și pe această cale mulțumiri domnului Iulian DUMITRU pentru realizarea unui bogat material fotografic și filmat cu diferite ocazii.

Mulțumim, în mod deosebit, firmei MED-EL din Innsbruck, Austria, pentru sprijinul constant și generos, de-a lungul anilor, acordat străduințelor de implementare în România a unei proceduri complete de reabilitare a persoanelor suferinde de pe urma hipocuziilor neurosenzoriale profunde bilaterale.

Editor:

Asociația persoanelor cu deficiențe de auz „Ascută viața” cu sediul la Sibiu, Aleea Petunii nr. 10, Scara A, ap. 11

Răspunderea pentru conținut revine autorilor respectivi

Răspunderea pentru conținutul articolelor desemnate revine editorului

Tipărit la Timișoara

Printed in Romania

(continuare din pagina 7)

Au realizat că, fiind uniți pot rezolva mai repede problemele și pot trece mai ușor peste greutăți. În acest sens Asociația „Ascultă Viața” s-a îmbogățit cu noi membrii, iar în cadrul asociației s-au pus bazele unor noi proiecte care să sprijine atât recuperarea, educarea și integrarea școlară a copiilor cu implant cohlear cât și familiile acestora.

... dar și timp de joacă

În timp ce părinții au participat la aceste activități informative și formative, copiii însoțiți de profesorii psihopedagogi și logopezi au participat la activități creativ-recreative. Prin aceste activități copiii au fost solicitați să învețe jucându-se, dar și să învețe să se joace. Copiii aveau nevoie de această joacă organizată deoarece mult din timpul lor liber îl petrec la orele de reabilitare a auzului și a limbajului. Ei au învățat nu doar să se joace împreună, ci și să se cunoască mai bine, să relaționeze cu ceilalți, și până la urmă să fie prieteni. Chiar dacă aveau vârste diferite, toți au fost fericiți să constate că fiecare copil din tabără avea un aparat auditiv ca al lui. Astfel, s-au simțit, poate, pentru prima dată la fel cu ceilalți.

După cinci zile de activități intense părăsim tabăra, luând cu noi speranța că anul viitor, când ne vom reîntâlni, proiectele începute undeva pe Valea Sadului se vor materializa în beneficiul copiilor, al părinților, dar și al specialiștilor.



După program: recreație
(Foto: Iulian Dumitru)

*Prof. Mihaela Coca, director adjunct,
Prof. Alina Boca,
Prof. Bianca Nistor*

Psihopedagogi la Liceul pentru deficienți de auz, Cluj-Napoca



Victorioșii (Foto: Iulian Dumitru)

Donații în favoarea asociației

Contul asociației este: Uni Credit Țiriac
Banc, sucursala HVB Bank Romania, Bd.
Nicolae Bălcescu 25, SIBIU

IBAN:
RO 50 BACX 000 0000 1853 12000

Asociația are următorul Cod de
înregistrare fiscală: CIF 23 05 22 54