

# Bun venit în lumea sunetelor

Revista Asociației persoanelor cu deficiențe de auz

„Ascultă Viața”

Foto: Iulian Dumitru



## Din cuprins

- Cuvânt înainte pag. 3
- Statutul Asociației (extrase) pag. 4
- Tabăra de la Moeciu pag. 5
- Părinții se destăinuie pag. 6, 7, 10, 11, 12
- Cum funcționează auzul pag. 8
- Cum funcționează un implant pag. 9
- Testați-vă cunoștințele despre implantul cohlear pag. 11
- Informații de actualitate pag. 13



# Special pentru copii

## Sistem implant cohlear MAESTRO™

Compact și ușor de purtat

Sistem modular, design flexibil

Siguranță și fiabilitate

Sistem DaCapo cu baterii reîncărcabile

Design cu telecomandă

(procesorul vocal numai necesită elemente mecanice de comutare)



## Cuvânt înainte

În octombrie 2007 la Sibiu, oraș cu o poziție geografică centrală în România, a luat ființă Asociația persoanelor cu deficiențe de auz „Ascultă viața”. Bine s-au gândit părinții unor copii care deja beneficiază de reușita implantului cohlear să se unească. După ce ei, cu toții fiind frați și surori de suferință, au trecut prin frământări grele, pe viitor se vor ajuta reciproc. Asociația nou înființată va avea posibilitatea să propună soluții general valabile, să informeze alți părinți care sunt confrunțați cu aceleași întrebări, să revendice în fața instituțiilor cele cuvenite și, la nevoie, în calitate de persoană juridică, să-și apere drepturile garantate prin lege.

În septembrie 2007 deja mulți dintre cei în cauză, ca. 100 de persoane s-au întrunit pentru prima dată cu copiii lor în tabăra de vacanță de la Moeciu de Sus. Acolo timp de o săptămână ei au avut prilejul unui veritabil schimb de experiență.



Elena Gabriela Dragomir, Brăila  
cu implant cohlear de la vârsta de 2 ani  
și șase luni

Cum împreună ne-am bucurat de reușita taberei, acum ne bucurăm și de filmul documentar realizat din inițiativa domnului Valentin Gora, el de asemenea fiind tată a doi copii hipoacuzici din naștere. Tabăra și filmul, la care acum se adaugă aparaja prezentei mici publicații periodice, pot fi considerate a fi puncte de pornire în drum spre succesul asociației.

Firma MED-EL care în mod consecvent garantează succesul deplin al implantului cohlear, sprijinind pacienții printr-o activitate periodică post-operatorie, salută existența asociației, oferindu-i o colaborare concretă. Oferim sprijin redacțional revistei și îi dorim mult succes.

ing. Ute Hellmuth-Zweyer  
Innsbruck

## 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!  
Aderați la asociația noastră în număr cât mai mare!

Toni Bogdan, Ploiești, președinte  
Gina Stanciu, Sibiu, vicepreședinte  
Dănuț Loghin, Timișoara, secretar

# STATUTUL

de organizare și funcționare al  
Asociației persoanelor cu deficiențe de auz „**Ascultă viața**” (extrase)

## Art. 2. Sediul asociației

Sediul asociației este Sibiu, Aleea Petuniei nr. 10, sc. A, ap.11

## Art. 4. Scopul asociației.

1. Sprijinirea schimburilor de informații și de experiență pe de o parte între persoanele de specialitate din domeniul dezvoltării și folosirii protezelor implantabile de auz și pe de altă parte purtătorii de implanturi, candidații la implant și familiile lor.
2. Cercetarea, proiectarea și dezvoltarea de soluții privind terapia hipoacuziilor neurosenzoriale și diseminarea rezultatelor acestor activități;
3. Obținerea gradului I de handicapat pentru toți copiii candidați la implantul cohlear și purtătorii de implant cohlear până la vârsta școlară.
4. Să solicite Ministerului Educației, Cercetării și Tineretului formarea de logopezi specializați pentru recuperarea persoanelor deficiente de auz înainte și după protezare urmărind disponibilitatea de logopezi specializați în toate orașele reședință de județ.
5. Să solicite obligativitatea logopediei prin lege în toate formele de educație: intervenție timpurie, învățământ preșcolar, învățământ școlar pre și post protezare (...)
6. Să solicite Ministerului Sănătății: susținerea integrală a costului de proteze auditive implantabile cât și verificarea, prin intermediul unei instituții specializate, a modului de recuperare pre și post operatorii a persoanelor protezate.
7. Obținerea unei clasificări speciale pentru handicaparea de deficiențe de auz profunde și severe care necesită purtarea unei proteze implantabile.
8. Răspândirea informațiilor asupra implantului cohlear și altor proteze auditive implantabile pentru persoane deficiente de auz: informații pentru medici ORL, părinți, logopezi, audiologi.
9. Solicitarea efectuării de screening la nivel național pentru depistarea imediată a deficiențelor de auz la nou-născuți, mai precis solicitarea instituirii screeningului la nou-născuți în toate maternitățile reședință de județ
10. Atragerea de fonduri pentru implantare și recuperare

## Art. 5. Obiectul de activitate al asociației.

1. Consilierea candidaților potențiali pentru proteze implantabile prin broșuri de specialitate și de știința popularizată, prin filme documentare și cărți care să fie difuzate gratuit la toate clinicile ORL și prin medicii de specialitate.
2. Acordarea unor consultații gratuite pentru toți cei interesați.
3. Editarea unei publicații proprii a asociației.
4. Organizarea unor conferințe, tabere de vacanță cu schimb de experiență, întruniri de lucru și de recreere.
5. Stabilirea unor contacte și relații cu asociații similare din țară și alte țări.

## Tabăra de la Moeciu

În septembrie 2007, la inițiativa firmei MED-EL, în localitatea Moeciu de Sus din județul Brașov a avut loc o tabără de instruire, informare și educare a părinților cu copiii implantați cohlear cu aparate produse de această firmă. Aproape 100 părinți și copiii au răspuns invitației făcute de organizatorii: AUDIOLUX, EUROLEGAL, Asociația "Exploratori pentru viitor" și nu în ultimul rând, MED-EL. În tabără au fost întâmpinați de ing. Gerald Schwarzecker, (MED-EL Viena) și ing. Ute Hellmuth-Zweyer (MED-EL Innsbruck) care au fost alături de noi cu sfaturi și informații pe tot parcursul taberei. Programul a fost deosebit de intens:

1. Întâlniri cu logopezii Carmen Ștefănescu și Simona Rău (Sibiu), Nicoleta Cazacu și Mihaela Fotescu (București) și Eva Mazilik (Baia Mare), care însoțesc și tratează copiii implantați în perioada de recuperare;
2. Prezentarea implantului cohlear MED-EL și a consumabilelor pentru aceste aparate, noutăți și tendințe în domeniu și nu în ultimul rând dezbaterile problemelor de întreținere și a posibilităților de asigurare;
3. Cursuri de psihologia copilului cu prof. dr. psihiatru Violeta Stan (Timișoara), de asemenea și întâlniri de lucru pe grupuri de vârstă în fiecare seară. La aceste întâlniri au participat și Sigrid și Uwe Martin, psihologi din Germania cu vastă experiență în activitatea cu copiii implantați și cu părinții acestora;
4. Prezentarea unui grup de lucru părinți-copii și modul în care acesta funcționează la școala de profil din Sibiu;
5. Reglaje și verificări de aparate;
6. Excursie la Castelul Bran



(Foto: Valentin Boboc)

În timpul activităților pentru părinți copiii erau organizați pe grupe de vârstă și în cadrul diverselor ateliere au realizat pictură pe sticlă, sculptură în săpun, desen, modelaj, sport. Atelierele au fost pregătite și susținute de Ionel Calotă, vicepreședinte al Asociației "Exploratori pentru viitor", împreună cu echipa sa. Serile le-am petrecut în jurul focului de tabără cu concursuri de poezii, glume, cântece, răsplătite cu premii sau atunci când ploaia ne-a alungat în cabană, cu vizionări de filmele a căror principale personaje eram noi, cei de peste zi.

Fiecare familie cu copil implantat își are propria poveste, propriile vise și realizări cu acești copii minunați care au avut șansa să fie implantați, să audă și să vorbească. Frânturi din aceste povești sunt prezentate în filmul realizat în tabără. Totodată s-au pus bazele înființării Asociației persoanelor cu deficiențe de auz "Asculta viața", cu sediul la Sibiu.

Mulțumim tuturor celor care au făcut ca aceste lucruri să fie posibile.

Mulțumim celor care prin munca lor ca cercetători, profesori, medici, ingineri, audiologi, logopezi și psihologi îi ajută pe copiii noștri să audă și să vorbească. Mulțumim MED-EL!

## Viața ca un vis frumos, schimbată de un diagnostic dur

### După un drum chinuit prin instituții, gemenii noștrii au fost salvați

Când ei au împlinit 2 ani, noi ne-am convins că cei doi băieți gemeni pe care îi avem nu aud. În urma investigațiilor și testelor efectuate, copiii au fost diagnosticați cu „hipoacuzie neurosenzorială sever-profundă bilaterală”, un diagnostic mult prea dur pentru noi în calitate de părinți.

Deși am fost dărâmați psihic, am început să ne interesăm de drumul pe care trebuia să-l urmăm pentru a le putea oferi șansa de a auzi. La recomandarea medicului specialist, generații noștri au fost protezați auditiv, însă rezultatele nu au fost cele dorite, ca urmare ei au fost înscrși pe lista de implant cohlear. Am avut speranța că vor fi operați până la vârsta de 3 ani, deoarece recuperarea ar fi fost mai ușoară. Am fost dezamăgiți de lipsa de consiliere. Deodată ne-am simțit singuri cu problema noastră.

Soarta multor copii și implicit și a gemenilor noștrii avea să fie amânată de către unii funcționari din ministere care s-au implicat în licitații de achiziționare a implanturilor, compartamentul lor devenind totodată și subiect de investigații pentru ziarști. În tot acest timp, mai exact 1 an și 6 luni, am făcut sute de drumuri la instituțiile statului pentru a reuși să obținem dreptul nostru legal. În susținerea demersurilor noastre deținem acte doveditoare după zecile de memorii și răspunsuri oficiale (de foarte multe ori contradictorii). În urma demersurilor noastre au apărut și promisiuni.

În vara anului 2007 am ajuns în fața momentului mult așteptat, ziua în care băieții noștri urmau să fie operați, fiind puși și în situația de a alege ordinea de intrare în sala de operații. A fost cea mai lungă și cea mai grea zi din viața noastră, dar cu ajutorul bunului Dumnezeu și a întregii echipe totul a decurs foarte repede și foarte bine. Cu această ocazie le mulțumim tuturor celor care au participat la intervenție. Nu în ultimul rând, suntem recunoscători firmei MED-EL pentru aceasta minune tehnologică.



24 iulie 2007: Cristian și Andrei, de ziua lor la o săptămână după operație~

Perioada post-operatorie a decurs excelent. Acum avem bucuria sufltească de a-i striga pe copii pe nume și a-i auzi rostind primele cuvinte. Chiar dacă recuperarea lor este vizibilă, ne-am fi dorit ca operațiile să fi avut loc mai devreme, și nu abia la 4 ani, o vârstă deja foarte târzie pentru a obține rezultatele dorite în timp mai scurt.

Toni Bogdan, Ploiești  
Președintele Asociației „Ascultă viața”  
Telefon: 0729-390 040; 0244-522 726

## O voce dulce, de copil

Nu a căzut cerul peste mine și am acceptat situația din momentul în care doctorul Pascu mi-a spus: "Dați-i aparatele auditive jos că nu-i folosesc la nimic!" Într-adevăr, Dimitrie, băiatul nostru cel mare, neavând nici-un rest de auz ... Din păcate, am pierdut mult timp până să mergem la doctorul Pascu. Deci, scurt, rețineți: test de auz la doctorul Pascu. Același răspuns îl primiți și la clinicile cele mai bune din Anglia și Germania, din Franța și Austria.

Nu a căzut cerul pe mine când doctorul Pascu mi-a spus: IMPLANT COHLEAR. Am fost fericită și am înțeles că există o șansă. Păi dacă doamna Cazacu, de 30 de ani logoped, a pregătit copiii fără aparate pe vremea aceea - cu munca mamei bineînțeles - și unii au ajuns: stomatologi, director în America în firme de calculatoare sau chiar au intrat la Litere, la secția de japoneză, de ce atâta tragedie, atâtea plânsete și ATÂTA PĂR CRESCUT PESTE IMPLANT. Eu vă îndrum, mergeți la Ciufulici mai repede, tundeți scurt copiii și mândriți-vă cu implantul cohlear MED-EL care are un design perfect. ESTE FRUMOS. Arătați-l șoferilor de autobuz, vânzătoarelor din piață și spuneți: UITE CE APARAT FRUMOS.



Dimitrie și mama (Foto: Valentin Boboc)

M-am mândrit cu copilul meu surd, am arătat aparatul, implantul cohlear la toate colțurile de stradă, în tren, în avion până când copilul meu Dimitrie, deși operat foarte mare, la 5 ani, nu a mai fost confundat cu un copil surd ci cu un copil STRĂIN, din altă țară. Mie îmi place la nebunie cum vorbesc oamenii perfect gramatical, cu accent de străin. Există oameni care s-au născut surzi acum 50 de ani și care, pregătiți cu cei mai buni logopezi din lume, vorbesc perfect gramatical DAR ... AICI A FOST FRICA MEA.

Nu am acceptat și nu am vrut ca băiețelul nostru, Dimitrie, să aibă voce de surd. Deci în primul rând îi mulțumesc lui Dumnezeu că există implant cohlear MED-EL, pentru că dă posibilitatea unui copil bine pregătit de logoped (doamna Cazacu) plus munca mamei acasă, în piață, la terasă, în bucătărie, peste tot ... să aibă O VOCE DULCE, DE COPIL.

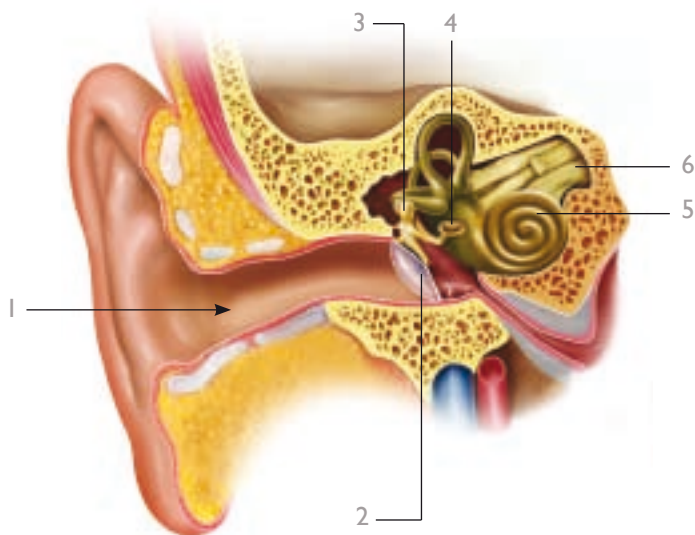
Ecaterina Vrana, București  
Telefon: 0723-589 859

### Nota redacției:

Și Constantin, fratele cel mic a lui Dimitrie, din nefericire, s-a născut la fel de surd. Părinții Ecaterina Vrana și Valentin Gora vor continua povestea celor doi copii ai lor în ediția următoare a revistei.

## Cum funcționează auzul

- 1 Sunetul este captat de ureche și transmis prin canalul auditiv la timpan.
- 2 Timpanul transformă sunetele captate în vibrații.
- 3 Oscioarele sunt puse în mișcare de vibrații trimițându-le la cohlee.
- 4 Fluidul din cohlee începe să se miște, stimulând ciliile nervoase.
- 5 Ciliile nervoase creează semnale electrice care sunt captate de nervul auditiv. Ciliile nervoase de la un capăt al cohleei transmit informații despre sunetele joase, iar cei de la celălalt capăt transmit informații despre sunetele înalte.
- 6 Creierul interpretează semnalele electrice ca sunete.



### Invenția

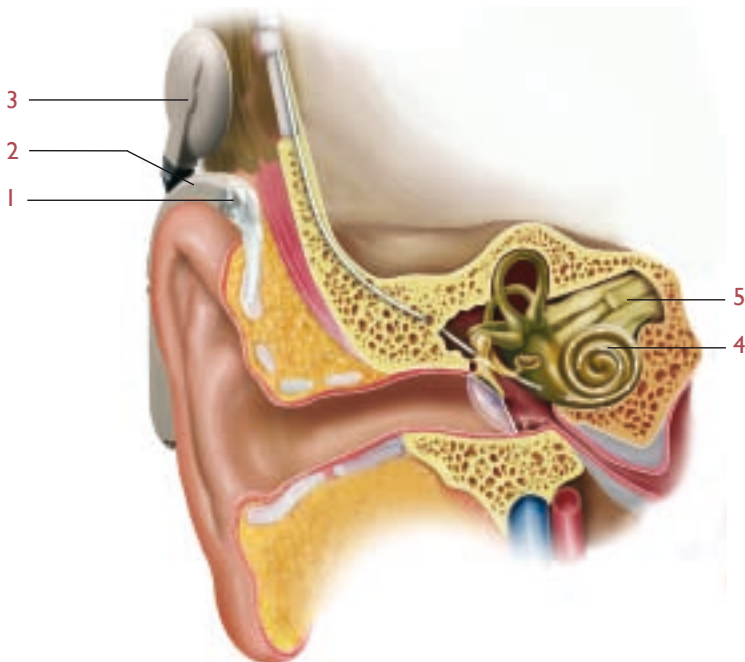
În anul 1975 soții dr. Ingeborg Hochmair și prof. univ. dr. Erwin Hochmair din Austria au inventat implantul cohlear. Doi ani mai târziu prima operație din lume cu un implant cohlear hibrid multi-canal reușește la Viena. În anul 1989 la Innsbruck este fondată compania MED-EL care începe producția unor implante cohleare și accesorii din ce în ce mai performante, furnizându-le în lumea întreagă.



## Cum funcționează un implant cohlear

Sistemele de implant cohlear convertesc sunetele de zi cu zi în impulsuri electrice codificate. Aceste impulsuri electrice stimulează nervul auditiv, iar creierul le interpretează ca sunete. Deoarece creierul primește informațiile sonore foarte rapid, sunetele sunt auzite pe măsura ce sunt recepționate.

- 1 Sunetele sunt recepționate de microfonul procesorului vocal.
- 2 Procesorul vocal analizează și codifică sunetele într-un model special de impulsuri electrice.
- 3 Aceste impulsuri sunt trimise cu ajutorul bobinei prin piele, la implant.
- 4 Implantul trimite impulsurile la electrozii din cohlee.
- 5 Nervul auditiv captează semnalul și îl trimite la centrul auzului din creier. Creierul recunoaște aceste semnale ca sunete.



### Există minuni?

Desigur medicina modernă a progresat mult. Tehnica medicală a produs minuni. Și realizarea implantului cohlear este una din ele. Cohleea din urechea internă are forma unui melc. Apreciindu-se astăzi activarea reușită a acestui compartiment anatomic a unui copil hipoacuzic, se poate afirma cu tărie și cu recunoștință: Dezvoltarea minunii numită implant nu s-a realizat nicidecum în ritm de melc ci - la fel ca multe alte cuceriri ale geniului uman – într-un ritm uluitor și cu o desăvârșire uluitoare.

## Diagnostic dificil – și totuși implant

Sunt mama fetei Anamaria Ștefania Năstase, născută în 20 decembrie 2005 la București, dintr-o sarcină cu RH negativ, anticorpi D+C prezenți, prematură de 2500 gr la 34 săptămâni. Deja la 2 luni de viața am constatat că Anamaria are somnul profund și nu se trezește la zgomote. După doua sedințe de testare (la două luni și la șase luni) la Institutul de Fonoaudiologie București, reiese că fetița ar auzi în proporție de 99 %, un diagnostic care ulterior s-a dovedit a fi necorespunzător.



Anamaria la 2 luni după implantare

Întrucât copilul tot nu răspundea la stimuli auditivi la vârsta de 10 luni, am insistat la repetarea testelor. După încercări repetate de testare pe somn natural, care au eșuat, a fost necesar să apelăm și la serviciile altui spital, la IOMC, deoarece la spitalul din Panduri nu se fac anestezii la copiii sub doi ani, însă o testare auditivă mai complexă trebuie făcută sub anestezie generală sau pe somn natural. În final, abia la vârsta de 11 luni fetița este diagnosticată corect cu neuropatie auditivă, fiind primul copil la Institutul de Fonoaudiologie București cu acest diagnostic.

Experiența medicilor români în tratarea acestei boli fiind zero, odată cu intrarea României în UE, în ianuarie 2007 am plecat la Viena, la prof. univ. Wolf Dieter Baumgartner. În urma investigațiilor audiologice, neurologice, CT și RMN și având în vedere faptul că Anamaria avea o dezvoltare neuromotorie foarte bună, s-a recomandat implantarea copilului, însă nu înainte de vârsta de un an și șase luni, când are loc maturizarea trunchiului cerebral. Întorși în România, ținând legătura cu medicul curant din cadrul Institutului

de Fonoaudiologie București, prezentându-i cele recomandate de la Viena, ni se spune că chiar dacă implantăm copilul la vârsta fragedă de 1 an și 6 luni o facem prea repede, întrucât nu există logopezi cu experiență pentru copiii implantați sub 3 ani. Și în plus, austriecii recomandă implantarea timpurie pentru că ei vorbesc o limbă mai grea de învățat, pe când noi vorbim o limbă romanică, melodioasă și ușor de învățat și la 3-4 ani. Auzind acestea, am luat legătura cu echipa de specialiști din Timișoara. L-am văzut pe Paul Mihuț, primul copil implantat în România la vârsta de 13 luni și am aflat mai multe detalii despre logopedie și date tehnice despre implantul de tip MED-EL de la domnul dr.-ing. Antonius Stanciu, care ulterior ne-a consiliat și în procedura de achiziționare a aparatului.

În lunile următoare copilul a folosit proteze auditive pe urechea stângă, unde existau unele resturi auditive, și a făcut logopedie 5 luni până la implant cu doamna Nicoleta Cazacu, care a fost dispusă să lucreze cu Anamaria de la vârsta de 1 an și 2 luni. Operația a avut loc la Viena în 2 august 2007 cu un aparat MED-EL de tip PULSAR plus procesor de tip Opus 2, operația decurgând normal, obținându-se intraoperator reflexul stapedian la circa 1000-1200  $\mu$ A.

## Testați-vă cunoștințele despre implantul cohlear

**1. Ce nivel de pierdere auditivă poate beneficia de implant cohlear?**

- a) ușoară spre moderată
- b) severă spre profundă
- c) orice nivel

**2. Cum funcționează implantul cohlear?**

- a) restabilește auzul normal
- b) oferă un auz bionic
- c) oferă senzații auditive

**3. Unde se plasează electrodul implantului cohlear?**

- a) în urechea externă
- b) în urechea internă (cochlee)
- c) în urechea medie

**4. Cât timp trebuie să-și dedice familia pentru reglarea procesorului și reabilitare?**

- a) 3 – 12 luni
- b) 3 – 12 ani
- c) toată viața

**5. Odată implantat copilul va renunța la limbajul gestual (dacă îl utilizează)?**

- a) da, imediat
- b) nu neapărat
- c) nu

Răspunsurile corecte pagina 12

Ținând legatura cu domnul dr.-ing. Antonius Stanciu, care ne-a consiliat preoperator și postoperator, aflăm de Școala Specială de la Sibiu. În cadrul taberei de la Moeciu, unde Anamaria era cea mai mică și mai recent implantată persoană dintre toți copiii, am luat legatura cu mai mulți părinți care mergeau pentru reglaje la Sibiu și văzând prezentările specialiștilor de la Sibiu în cadrul taberei, am hotărât să ne adresăm specialiștilor de acolo. Am luat legatura cu doamna directoare prof. dr. Rodica Popescu, care ne-a prezentat grupa de intervenție timpurie pentru copii mici (0-3 ani), echipă formată din prof. Anamaria Bologa (audiolog), prof. Carmen Ștefănescu (psihopedagog și logoped), prof. Adriana Conea (psiholog) și cabinetele din cadrul școlii.

Având în vedere recomandările altor părinți precum și faptul că am fost încântați de echipa și de dotările școlii, am hotărât să ne înscriem în grupa de intervenție timpurie. Ca urmare participăm la audiograme, la reglaje, la consilierea părinților, la lecțiile de logopedie, la teste de evaluare psihologică în cadrul școlii de aproximativ 2 ori pe lună. În plus lucrăm de 3 ori pe săptămână cu logopedul de la București, doamna Nicoleta Cazacu, care ne îndrumă și pentru munca de acasă absolut necesară.

La 7 luni de la implant Anamaria dovedește un progres semnificativ: audiograma între 30-40 decibeli; înțelege peste 150 de cuvinte, cunoaște jumătate din alfabet, numerele de la 1 la 10, culorile, răspunde foarte bine la comenzi vocale: hai să ne spălăm, aruncă mingea etc. Ea spune în felul ei 60-70 cuvinte. Este spontană, comunică cerându-ți ce dorește: lapte, apă etc., te strigă prin casă: mama, tata etc.

Având în vedere diagnosticul de neuropatie auditivă, o boala rară, și de faptul că nicăieri în lume nu există un procedeu medical în urma căruia să obții certitudinea că implantul cohlear își va îndeplini funcția în cazul neuropatiei, noi ca părinți și specialiștii care lucrează cu Anamaria, considerăm că implantarea a fost un succes.

Antoneta Năstase, București  
Telefon: 0722 325 182 sau 021 433 01 03.

## Paul - implant la un an și o lună

(Foto: Iulian Dumitru)



Sunt mama unui baietel pe nume Paul care are 5 ani și are diagnosticul de hipoacuzie bilaterală profundă. Povestea noastră începe la vârsta de 3 luni, când am observat

că atunci când era gălăgie (suna telefonul, tuna afară) copilul nu se trezea din somn. Am început să fiu mai atentă la reacțiile lui când era zgomot sau chiar când făceam zgomot în mod intenționat. Realitatea era că el comunica foarte bine cu noi când vorbeam cu el. Totuși neliniștea noastră, a părinților, creștea din ce în ce mai mult. Abia la 4 luni, la insistențele mele, medicul de familie ne-a dat o trimitere la medicul ORL pentru un control de specialitate. Atunci a început "coșmarul". Era data de 11 septembrie 2003.

Primul medic specialist la care am mers în acea zi ne-a spus că Paul se pare că nu ar auzi și că ar mai fi nevoie de alte teste. Peste tot ni s-a spus că s-ar putea să aibe o hipoacuzie, dar este prea mic pentru teste mai clare. Unii dintre medici chiar ne-au sugerat să mergem acasă și să așteptăm ca Paul să facă 4 ani. Alții au spus că singura soluție ar fi protezarea, dar pe la vârsta de 9 luni sau chiar la un an. Atunci mi-am adus aminte de o emisiune în care se vorbea de o operație care se făcea și la Timișoara. Unul dintre medici ne-a spus că este vorba de implantul cohlear și că acesta este foarte scump, dar că nu se face decât la București și doar după vârsta de 4 ani.

(continuare în pagina 13)

## Nu vă pierdeți speranța!



Sunt din Timișoara și doresc să vă împărtășesc povestea noastră. Bogdan împlinește 6 ani. În urmă cu 5 ani și jumătate ne puneam primele semne de întrebare și anume, dacă aude sau

nu băiețelul nostru. Observasem că dacă îl strigăm nu reacționa, iar când dormea nu îl deranja nici-un zgomot.

Primul test a fost efectuat în câmp liber de medicul ORL și ne-a spus să stăm liniștiți că nu ar fi nici o problemă. Întrucât noi nu am fost convinși că Bogdan aude, la un an și jumătate am hotărât că ar trebui să cerem părerea și a altui medic. Era chiar înainte de sărbătorile de iarnă de la sfârșitul anului 2003, când audiologul ne-a spus că Bogdan este surd. Ni s-a părut că se prăbușește totul peste noi. Eram disperți. Am făcut nenumarate evaluări și ne consolam cu gândul că aceasta este singura problemă a copilului. Medicii ne încurajau că este un copil ager și isteț și că nu are nici o altă deficiență. Ceva mai târziu, din păcate am primit un diagnostic eronat la testul cu potențiale evocate, și anume a reieșit faptul că Bogdan aude. În martie 2004 ni s-a spus că nu este nici o problemă de auz ci doar o problemă de vorbire. Acest diagnostic ne-a pus și mai tare în încurcătură. Nu știam pe cine să credem.

(continuare în pagina 16)

### Răspunsurile corecte la chestionar

1. **Corect b):** deoarece hipoacuziile ușoare și moderate beneficiază de proteze auditive convenționale.

2. **Corect c):** implantul cohlear nu aude auzul la normal, ci mai degrabă oferă o multitudine de beneficii în facilitarea labiolecturii, permițând copilului o mai bună înțelegere a vorbirii.

3. **Corect b):** Port-electrodul este plasat în urechea internă (cochlee), de unde poate trimite curenți electrici spre nervul auditiv

4. **Corect c):** implantarea cohlearea implică dedicarea întregii vieți copilului dvs. Odată devenit adult, în mod normal, pacientul va prelua responsabilitatea ședințelor de reglare a procesorului.

5. **Corect b):** Mulți copii mici continuă să folosească limbajul mimico-gestual în timp ce își dezvoltă limbajul vorbit. Este foarte important ca acești copii cu implant cohlear să vorbească cât mai mult, pentru că astfel câștigă cel mai mult din faptul că ei aud cu implantul cohlear.

## Centre medicale pentru implant cohlear

### București:

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

### 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

## Informații de actualitate

### Obținerea gradului I de handicapare

Toni Bogdan și Alexandru Mitroi vor prezenta șansele de a obține gradul I de handicapare pentru copiii cu implant cohlear în conformitate cu prevederile legale în 4 mai la Sibiu.

### Tabără de vară în iulie 2008

Tabăra de la Moeciu a fost un succes. La revedere 2008? Asociația nou înființată a îmbrățișat ideea. Se preconizează o tabără asemănătoare la Sătic, județul Argeș, pentru prima săptămână din iulie. Detalii vor fi stabilite în cadrul adunării generale din 4 mai 2008 la Sibiu.

### Consultații juridice

Există cazuri când anumiți funcționari pe plan local nu dispun de informații 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:

- dr. ing. Antoniu Stanciu, Timișoara, Tel. 0722 – 33 15 84
- Cristian Mitroi, București, Tel. 0724-217 012; 0726-705 221

(continuare din pagina 12)

Am luat legătura cu Spitalul ORL din Timișoara, cu domnul prof. univ. dr. Stan Cotulbea care, după ce l-a văzut pe Paul ne-a încurajat și ne-a comunicat că dacă toate analizele și testele vor ieși bune, el va face la Paul implantul cohlear în jurul vârstei de 1 an. Era prima noastră speranță că Paul va fi bine. În urma mai multor analize și teste a fost stabilit și diagnosticul pentru Paul – hipoacuzie bilaterală profundă.

La un an și o lună a avut loc operația de implant cohlear la Spitalul ORL din Timișoara. Patru săptămâni după operație implantul a fost activat și imediat am început orele de logopedie. Știam că e nevoie de multă răbdare și muncă atât din partea logopedului cât și din partea familiei. Logopedul venea la Paul de 3 ori pe săptămână. Un moment de bucurie a fost când Paul a reacționat la vorbirea noastră, chiar dacă nu înțelegea el ce îi spuneam noi. La un an de la implant deja spunea câteva cuvinte ușoare (mama, tata, apa, papa) și dacă îl întrebai ceva știa să-ți indice unele animale sau lucruri din casă. În toată această perioadă au existat și momente de panică. Vroiam ca reabilitarea să se facă și mai repede. Cam la 2 ani și jumătate (1 an și jumătate de la implantare) Paul a început să vorbească în propoziții mai scurte. Era chiar înainte de Crăciun. A fost o mare bucurie pentru noi, mai ales că eram în acel moment cu moralul mai scăzut. Vroiam mai mult de la Paul și nu mai aveam răbdare. Ni se părea că stagnează, nu țineam cont și de vârsta lui.

La vârsta de 3 ani și 4 luni l-am înscris pe Paul la o grădiniță normală. Am avut emoții legate de integrarea lui într-o colectivitate în care copiii nu aveau nici un fel de problemă cu auzul și unde educatoarele nu au mai avut copii cu implant cohlear. Dar el s-a integrat foarte bine. Acum când privesc pozele lui Paul înainte de implant și le compar cu cele de după operație, constat o schimbare radicală. Înainte el era un copil care avea o privire fără viață, iar după efectuarea implantului față lui parcă radiază, într-un cuvânt, exprimă fericire.

# Audiolux

se aude clar



Centrele de protezare auditiva AUDIOLUX - S.C. PECEF TEHNICA S.R.L. ofera servicii de logopedie, audiometrie, telemetrie, reglaj aparate auditive si implant cohlear.

AUDIOLUX este unic distribuitor al aparatelor auditive SIEMENS si distribuitor de implante cohleare MED-EL.

[www.audiolux.ro](http://www.audiolux.ro)

**BACAU:** Str. Stadionului nr.11, Sc.5, Parter, Tel. 0740. 179. 489

**BUCUREȘTI:** Calea Crângași nr.5, bl. 3, Sector 6, Tel. 021. 637.25.98

**BUZAU:** Str. Unirii, Bl. 18, Sc. C, Parter, Tel. 0238. 716. 913

**CLUJ-NAPOCA:** Str. Iașilor nr.6, ap.12, Tel. 0264. 530.491

**CONSTANȚA:** Bd. Tomis nr.332, bl.M1, ap.4, sc.A, Tel. 0241. 544.384

**CRAIOVA:** Cal. București bl.17A, ap.1, ap.1, Tel. 0251.418.709

și Str. Mihai Eminescu nr 2, Tel. 0351.405.420 ( Policlinica Elga )

**ORADEA:** Bd. Republicii nr.17, ap.4A, Tel. 0259. 472.420

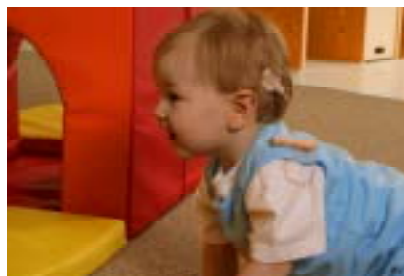
**PLOIEȘTI:** Str. Toma Caragiu nr.2, Tel. 0244. 594.815

**SIBIU:** Al. Frații Buzești bl.7, ap.45, Tel. 0269. 233.593

**SUCEAVA:** Str. Ana Ipătescu nr.2, bl. El, sc. A, ap.3, Tel. 0230. 520.618

**TÂRGU-MUREȘ:** Str. Semănătorilor nr.2, Tel. 0265. 212.424

**TIMIȘOARA:** Al. Actorilor nr.4, ap.3, Tel. 0256. 217.197





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**



**OPUS**

### Difuzarea filmului documentar

Membrii asociației beneficiază de câte un dvd gratuit. Din stocul disponibil pot fi procurate exemplare în schimbul unor donații în favoarea Asociației:

### Mulțumim

Conducerea asociației exprimă și pe această cale mulțumiri călduroase realizatorilor filmului documentar „Bun venit în lumea sunetelor”, în mod deosebit domnului Valentin Gora, doamnei Ute Hellmuth-Zweyer și operatorului Iulian Dumitru cât și studioului MaxMedia din București. De asemenea se apreciază sprijinul substanțial acordat de către firma MED-EL, filiala din Viena, reprezentată prin domnul Gerald Schwarzecker.

### Donații în favoarea asociației

Contul asociației este: Uni Credit Tiriac 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

#### Editor:

Asociația persoanelor cu deficiențe de auz „Ascultă viața” cu sediul la Sibiu (România) în colaborare cu MED-EL, Innsbruck (Austria)

Răspunderea pentru conținut revine autorilor respectivi

Răspunderea pentru conținutul articolelor nesemnate revine editorului

#### Prezentare grafică și tipar:

Birgit Stenico, MED-EL  
printed in Austria



(Foto: Ionel Calotă)

*Cu toții am fost de aceeași părere: Tabăra de la Moeciu de Sus, septembrie 2007, a fost un succes deplin! Oare ne vom reîntâlni, la anul și la mulți ani?*

(continuare din pagina 12)

În noiembrie 2004 cei de la București au pus diagnosticul de hipoacuzie neurosenzorială bilaterală cu recomandarea protezării auditive a urechii stângi. Pe urechea dreaptă pierderea era peste 130 decibeli, iar pe urechea stângă era de 60-70 decibeli. Am cumpărat aparatul auditiv digital. Totodată am început ore de logopedie. Nefiind convingși că aceasta e cea mai bună soluție pentru Bogdan și nefiind mulțumiți de progresele lui, ne-am hotărât să mergem în străinătate pentru diagnostic. În martie 2006, cei din străinătate (Germania, Belgia) ne-au argumentat că singurul lucru care l-ar ajuta pe Bogdan să aibă o viață normală este implantul cohlear. A urmat o nouă luptă pentru strângerea banilor, deoarece Ministerul Sănătății timp de doi ani nu mai alocase nici un leu pentru programul de implant cohlear!

Ziua de 7 iunie 2007, când am reușit să facem implantul cohlear MED-EL, ne-a schimbat viața în bine și ne-a făcut să fim nu numai

optimiști ci chiar foarte optimiști. Bogdan în cele 8 luni care au trecut de la activarea implantului a făcut progrese enorme. El se simte mult mai bine și se bucură că se poate face înțeles de cei din jur. Parcă este alt copil, comunică mult mai bine. Este adevărat că are un program destul de încărcat fiindcă merge la o grădiniță normală, iar în trei după-amieze din săptămână face logopedie.

Îi mulțumim lui Dumnezeu că ne-a ajutat să trecem peste acest impas și am reușit să facem operația. Le recomandăm părinților care au copii cu probleme de auz, chiar cu surditate totală, efectuarea cât mai timpurie a implantului cohlear. Cu cât copilul este mai mare, cu atât recuperarea limbajului va fi mai dificilă. **Nu vă pierdeți speranța!**

Maria Loghin, Timișoara  
Telefon: 0745 027 887; 0745 20 11 55;  
0256 217 031