

PRO LÉKAŘKU JSEM BYLA ÚZKOSTNÁ MATKA A DCERA PROSTĚ ZAOSTALÁ...

ROZHOVOR S PANÍ JIŘINOU POLÁKOVOU, MATKOU DÍVEK SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM

Mgr. Helena Blažková



Mgr. Helena Blažková



Jiřina Poláková (uprostřed) s dcerami Annou (vlevo) a Johankou

Paní Jiřina Poláková je zdravotní sestra a především máma tří dětí, devatenáctiletého syna Jakuba a dcer Anny (16 let) a Johanky (14 let). Obě dcery mají od dětství diagnostikovanou sluchovou vadu. Paní Polákové jsme se zeptali na její zkušenosti ze života se dvěma dětmi se sluchovou vadou.

Paní Poláková, jsem ráda, že jste se rozhodla podělit o svůj příběh. Máte dvě dcery se sluchovou vadou. Jsou v rodině jediné, nebo je v rodině genetická dispozice?

Nikdo v rodině nemá sluchovou vadu. Nevíme o nikom ani já s manželem, ani naši rodiče. Dcerám dělali vyšetření connexinu 26 a ten byl v pořádku. V plánu jsou další vyšetření některých mutací genů.

Jaké ztráty sluchu dcery mají? Ztráty u dcer se postupně zhoršují, nebo jsou stabilní?

Obě dcery mají oboustrannou percepční vadu. Anička má ztrátu 90–95 dB a Johanka 75–80 dB. U Aničky jsou ztráty stále stejné. U Johanky se ze začátku ztráty zhoršily, ale už nějaký rok jsou stabilní.

Kdy jste se o sluchových vadách dcer dozvěděli?

U Aničky mi bylo divné, že jí neprobudí hluk a nereaguje, když kolem ní skáče a křičí starší bratr. Na preventivní prohlídce u pediatričky v osmi měsících Anička nereagovala u sluchové zkoušky, ale paní doktorka řekla, že je zřejmě zaujatá plyšákem, který byl před ní. Dál to neřešila. Anna rostla, a zatímco syn měl v roce snahu mluvit, Anička vydávala různé skřeky a jen se culila. Chodila jsem za lékařkou s tím, že si myslím, že Anička špatně slyší, ale bylo mi řečeno, že přeháním a nesmím srovnávat děti. Jak Anička rostla, byla jsem si čím dál víc jistá tím, že je něco špatně. Když jsem si zakryla pusou, Anička začala plakat a dávala mi ruku pryč. Když jsem mluvila, neustále mi koukala na pusou, stále se ptala: „Co, co?“ Venku vůbec nereagovala na volání. Pro lékařku jsem ale byla úzkostná matka a dcera prostě zaostalá. Když jsme se přestěhovali, nová lékařka nás hned po sdělení mých obav poslala do Motola na ORL vyšetření. Tam zjistili, že má Anička vrozenou oboustrannou těžkou vadu sluchu. Byly jí skoro čtyři roky, když konečně dostala sluchadla.

U Johanky jsem si myslela já sama, že přeháním. Docela hezky a brzo začala mluvit, hrála si na xylofon a vyzpívávala si tóny. Pak se ale řeč zasekla a foniatr nás pro jistotu poslal na vyšetření evokovaných potenciálů, kde byla potvrzena středně těžká sluchová vada. Byly jí dva roky.

Co to pro vás znamenalo?

Celou dobu, co jsem měla obavy a pochyby, mi nevěřila lékařka ani nikdo z rodiny. Bylo to náročné období, protože jsem nevěděla, jak Aničce pomoci. Viděla jsem, že je to velmi chytrá a šikovná holčička, ale není schopná se s námi domluvit. Snažila jsem se jí učit to, co syn v jejím věku uměl. Takže po sdělení lékaře, že mám pravdu, že skoro neslyší, se mi velice ulevilo. Věděla

jsem, že se konečně něco začne dít, a já budu moct Aničku pomoci.

U Johanky jsem sdělení diagnózy vzala jako holý fakt s tím, že holt každý nemůže mít zdravé dítě. Ostatní členové rodiny byli zaskočení. Stále se mi snažili dokazovat, že to určitě tak není. Nad dcerami smutnili a litovali je. Musela jsem rodinu krotit, protože lítost nebylo to, co holky potřebovaly.

Trvalo to dlouho? Kdo v rodině byl největší oporou?

Od mého prvního podezření do doby, než Anička dostala sluchadlo, uplynuly asi dva roky. Víc než rodina, která se mě snažila chlácholit a nevěřila mým obavám, mi byly oporou maminky z diskuzí, ve kterých jsme si psaly v době těhotenství. Po potvrzení diagnózy mi pomáhala moje maminka, která s holkami také dělala logopedii a učila je písmenka.

Věnovali vám odborníci dostatek času k vstřebání diagnózy a podali vám všechny informace, které pro vás byly důležité?

Ne. V Motole mi po vyšetření Aničky lékař sdělil „tak jste měla pravdu“. A na mou otázku, co teď tedy s dcerou máme dělat, jak jí pomoci, mi bylo řečeno „sehnat sluchadlo“. Pak jsem dostala lékařskou zprávu, a to bylo vše.

To mě mrzí. Takže jste si vše museli „vyběhat“ sami? U Johanky byla komunikace s odborníky lepší?

Ano. Sháněla jsem sama, hodně jsem četla různé diplomové práce, chodila na semináře. S Johankou už nás na vyšetření posílal Aniččin foniatr, takže to bylo mnohem jednodušší.

Využívali jste služeb rané péče nebo služeb nějakého sdružení pro rodiny s dětmi se sluchovou vadou?

O rané péči jsem se dozvěděla náhodou od maminek z internetové diskuze. Andulku si v péči nechali až do sedmi let vzhledem k tomu, že sluchadlo dostala dost pozdě. Johanku do šesti let.

Pomohla vám i holkám tato péče? V čem vidíte její přínos?

Určitě nám pomohla a moc. Jezdila k nám domů jedna z pracovnic jednou týdně. Radila mi, jak s holkami komunikovat, jak a co procvičovat. Půjčovala nám různé speciální hry. Zprostředkovala vyšetření psychologem, doporučila logopeda a foniatra. Měli jsme možnost seznámit se

i s jinými rodinami s dětmi se sluchovým postižením. A pomohla nám sehnat příspěvek na sluchadla.

Říkáte, že vám hodně pomohly maminky z internetové diskuze... Získala jste tímto způsobem více informací než od odborníků?

Informací o sluchových vadách ne, ale různé kontakty na odborníky ano.

Jaké jste od zjištění diagnózy používali kompenzační pomůcky a co používáte nyní?

Dcery používaly a používají sluchadla. Obě od počátku vždy oboustranně. Máme i FM systém Schola, ale ten moc nevyužívají.

Možnost kochleárních implantátů se ve vašem případě neřešila? Mají holky poškozený i sluchový nerv?

Možnost implantátu se neřešila. Sluchadla oběma dcerám vadu dobře korigují. Sluchový nerv poškozený nemají. Problém je ve vnitřním uchu, kde jim odumírají řasinky a netvoří se nové.

Jak dcery komunikují?

S oběma dcerami komunikujeme mluvenou řečí. Obě holky si hodně pomáhají odezíráním. Anička má v plánu, v rámci přípravy k zaměstnání, naučit se znakovou řeč.

Doma tedy znakový jazyk ke komunikaci nevyužíváte?

Nevyužíváme. Vzhledem k tomu, že starší dcera byla dlouhou dobu nucena naučit se sama odezírat, než se její problém vůbec začal řešit, je schopná se sluchadly a odezíráním celkem dobře porozumět.

Jaké odborníky pravidelně navštěvujete?

Stále navštěvujeme foniatra a Speciálně pedagogické centrum (SPC). V mladším věku samozřejmě logoped dvakrát týdně a s Johankou jsme byli i v péči psychologa.

V rámci foniatry ještě stále řešíte úpravy hlasitosti a podobně? Jak jste spokojeni s péčí? Byli jste dostatečně zaškoleni v péči o sluchadla?

Úpravy hlasitosti řešíme jen při zhoršeném výsledku vyšetření na audiogramu, nebo když jsme pořizovali nová sluchadla. S péčí foniatra jsme velmi spokojeni. Vše vysvětlil, vysvětluje. Pokud měly holky nějaký problém (Aničku třeba loni trápil šelest a Johanka si rozšlápla sluchadlo), jednal lékař velmi rychle, aby holkám pomohl.

Co vše bylo nutné cvičit v rámci logopedie?

Holky měly a mají problémy hlavně se sykavkami, které nejsou schopné pořádně odezřít a slyší je všechny stejně. Andulka se kvůli pozdnímu věku, kdy dostala sluchadlo, musela začít učit úplně všechno. Procvičovaly jsme i ostatní smysly. Hmat, zrak. Hrály jsme různá logopedická pexesa, různé hry, které nám doporučili v rané péči. K logopedii patřila i podpora zbylého sluchu například poznáváním různých zvuků zvířat a nástrojů. Velký úkol s nástupem do školy byl pomoci holkám naučit se číst s porozuměním a vůbec vnímat to, co jsme jim četli tak, aby chápaly obsah. Trénovaly jsme vlastně neustále.

Jakou školu dcery navštěvují?

Anička chodí od září na pedagogické lyceum Evangelické akademie. Je integrovaná. Pedagogové mají skvělý přístup, respektují její specifické potřeby a Anička si umí říct o pomoc, když něco neslyší. Na základní škole měla individuální učební plán.

Johanka je integrovaná v běžné ZŠ. Má individuální učební plán. Bohužel je stydlivá a o pomoc si moc neřekne. Snažíme se se školou komunikovat a stále vysvětlovat, co Johanka potřebuje. V komunikaci se školou nám hodně pomáhá SPC v Ječné.

Mají dcery nějaká omezení týkající se volnočasových aktivit?

Obě dcery hrají na nástroje. Anička na flétnu, Johanka na klavír a zpívá v ZUŠ. Omezení mají ve sportovních aktivitách, kde by mohlo dojít k úrazu hlavy. Starší dcera chtěla hrát fotbal a dělat cheerleading, ale to jí foniatr nedoporučil. Větší dohled potřebují při plavání, kdy nemůžou mít sluchadla.

Jak svoji diagnózu vnímají ony samy?

Jako malé svůj hendikep moc neřešily. Otázky přišly až s nástupem do školy, kdy bohužel obě zažily posměch dětí. Začaly se ptát, proč neslyší, jak to, že brácha slyší, jestli někdy slyšet budou. Anička řešila i své případné potomky, jestli budou mít také vadu sluchu. V nás mají obě dcery velkou oporu a myslím, že jsou se svojí vadou celkem smířené. Johanka myslím nese svůj hendikep trošku hůř, protože chce být zpěvačkou, ale pracujeme na jejím sebevědomí.

Genetická vyšetření, o kterých jste mluvila na začátku, jste iniciovali právě kvůli Aniččině nejistotě?

Byl to takový první popud. Při genetickém vyšetření našeho syna nám genetička navrhla vyšetření i u holek s tím, že jsou možnosti úpravy genů, aby se vada nepřenesla dál.

Dovolte mi ještě jednu otázku. Mohla bych se zeptat, co vám sluchová vada vašich dcer vzala a co dala?

O tom, co mi vada holek vzala, jsem asi nikdy nepřemýšlela. Tak nějak jsem to prostě přijala. Možná mi vzala jakousi jistotu. Mám asi o holky větší strach než o zdravé dítě. Přece jen na ulici slyší hůř i se sluchadly. Jsou to prostě asi větší obavy. Co mi jejich vada dala? Toho je víc, než vzala... Naučila jsem se trpělivosti. Jsem takový zrychlený člověk, asi i díky práci, ale s holkami jsem se musela naučit čekat, vysvětlovat. Naučila jsem se pořádně vnímat druhé a snažit se chápat, vnímat i neverbální projevy v komunikaci. Díky holkám si uvědomuji, jak je důležitá pochvala, ocenění, laskavost a důslednost. Naučila jsem se vnímat maličkosti kolem nás, všimnout si jich a být za ně vděčná. Vlastně jsou holky moji učitelé a dostala jsem díky nim víc, než jsem si mohla přát.

Je něco, co byste ráda řekla a nebyl na to prostor?

Chtěla bych povzbudit rodiče dětí se sluchovou vadou. I přes tento hendikep mohou naše děti žít plnohodnotný život. Záleží hodně na nás, jak se s vadou vyrovnají. Je důležité dětem předat odvalu a zvyšovat jim sebedůvěru. Pokud máte jakékoli podezření, nenechte se odbýt.

Ráda bych apelovala na lékaře, aby po stanovení diagnózy s rodiči mluvili, vysvětlili další postupy a nasměrovali rodiče na ranou péči.

A apeluji na učitele, kteří mají ve svých třídách děti s poruchami sluchu. I když se může zdát, že dítě rozumí a chápe váš výklad, nemusí to tak být. Je důležité se děti ptát, jestli opravdu slyšely a pochopily. Bylo by fajn po domluvě s rodiči a dítětem o jeho hendikepu mluvit i s ostatními dětmi, aby neměly potřebu se dětem s vadou posmívat, ale naopak jim pomohly začlenit se do kolektivu.

Paní Poláková, moc děkuji za rozhovor.

Poznámka:

Jména a fotografie dětí jsou publikovány se souhlasem jejich rodičů.