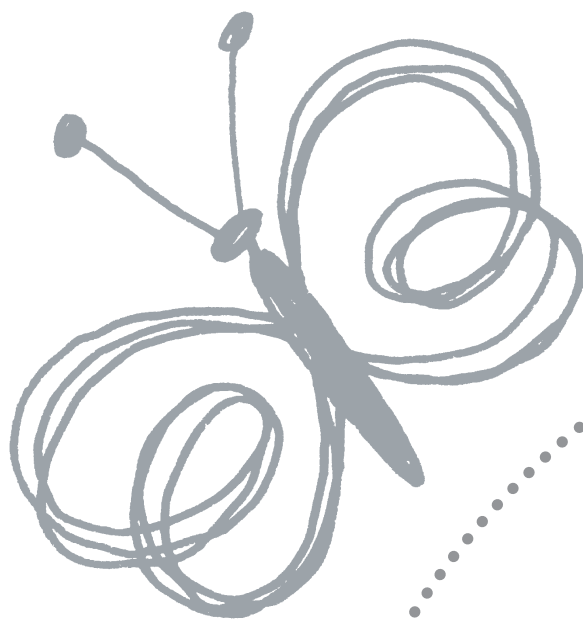




SWIS-H
STATEWIDE INFANT
SCREENING - HEARING

听力丧失和 您的孩子： 下一步

为新南威尔士州家庭提供的信息资源



新南威尔士州全州婴儿医疗筛查 - 听力 (SWIS-H) 项目计划

Simplified Chinese

**NSWKIDS
+ FAMILIES**



Health

新南威尔士州儿童及家庭服务局
(NSW Kids and Families)
73 Miller Street
North Sydney NSW 2060
电话: (02) 9391 9483
www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au

本著作受版权保护。在注明来源的前提下，本著作的全部或部分内容可以复制，用于学习培训。本著作内容不可复制用于商业用途或销售。除以上注明的许可用途以外，其它用途的复制需获得新南威尔士州儿童与家庭服务局的书面许可。

© NSW Kids and Families 2014
(新南威尔士州儿童及家庭服务局版权所有2014年)
ISBN: 978-1-76000-245-9
SHPN: (NKF) 150421

如欲获得更多本文件副本请联络:
更加健康中心 - 出版物仓库
(Better Health Centre - Publications Warehouse)
Locked Mail Bag 5003
Gladesville NSW 2111
电话: (02) 9887 5450
传真: (02) 9887 5452
新南威尔士州儿童与家庭服务局网站
www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au 可以提供文件副本
下载。

2014年12月

目录

第1部分 如何使用本资源？

第2部分 孩子接下来要进行的步骤

第3部分 听力及听力丧失

第4部分 常见问题

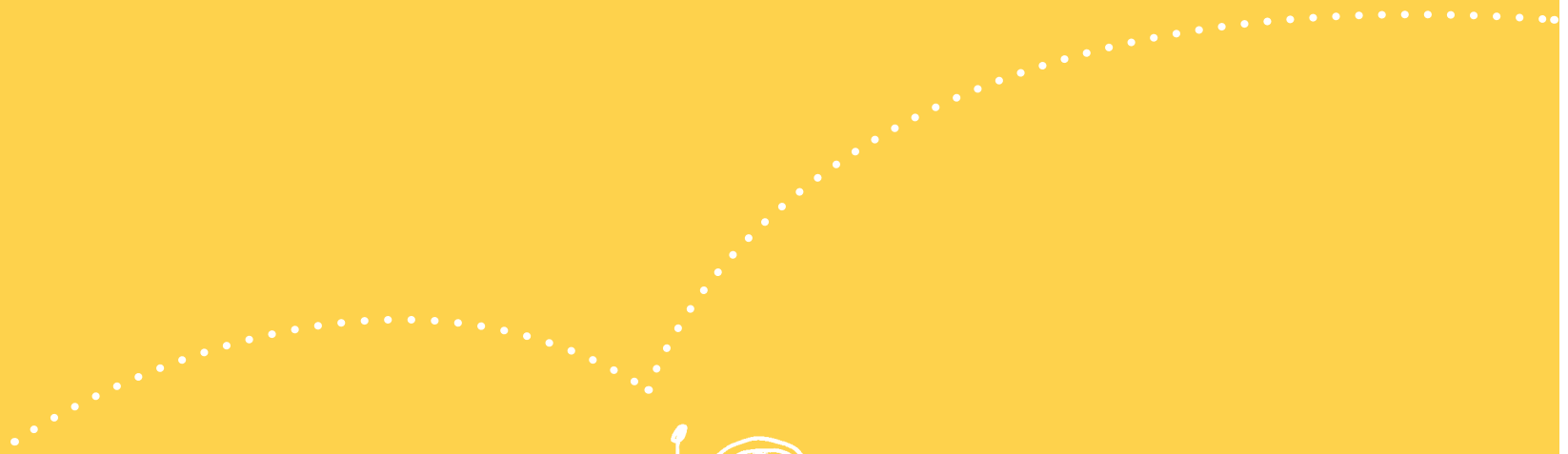
第5部分 与孩子沟通

第6部分 早期干预

第7部分 支持

第8部分 积木

第9部分 资源及附加信息





介绍

听力丧失和您的孩子：下一步。这份给新州家庭的信息资源是 全州婴儿医疗筛查 - 听力 (Statewide Infant Screening - Hearing (SWIS-H)) 的一部分，旨在协助婴儿有听力障碍的父母解决困难。

全州婴儿医疗筛查-听力 (The Statewide Infant Screening — Hearing (SWIS-H)) 项目

新南威尔士州全州婴儿医疗筛查-听力 (SWIS-H) 项目的目标，是在新州出生的婴儿满三个月龄前，确认其中患有双耳永久性听力严重丧失的婴儿，并让这些孩子满六个月龄前就得以接受适当干预。这一目标通过对所有新生儿进行听力测试来实现。

现有技术可以在孩子新生儿期就诊断出是否有听力问题。早期确认及干预很重要，因为研究显示满六个月龄前开始接受干预可能带来最佳言语及语言发育结果，并最小化进行持续特殊教育的可能。

每个本地医疗区 (Local Health District) 都有 (一位或以上) SWIS-H项目协调员，负责在本区域所有医疗机构中落实及管理筛查项目。这一模式给予 SWIS-H协调员灵活性，来满足各自负责的本地医疗区的独特需求。SWIS-H协调员已采用创新方式来确保筛查覆盖范围最大化，例如与私立医院签订服务协议以及聘用专门筛查人员来满足本地需求 (例如为原住民及文化语言多元的人口提供服务)

本项目的筛查部分包含使用自动听性脑干反应 (Automated Auditory Brainstem Response (AABR)) 技术对新南威尔士州所有新生儿进行筛查。若新生儿未能通过听力筛查，将被转介去接受诊断性听力评估。家长/照护人可以参考以英文及25种其它社区语言编写、描述 SWIS-H项目的手册。手册有书面印刷形式，也可以通过新南威尔士州卫生部 (NSW Health) 网站查阅。

SWIS-H 诊断性听力学服务通过三家三级儿科医院来提供。这三家医院是覆盖全州的三个儿科服务网络中的急症监护枢纽。新生儿接受听力诊断及医学评估，以协助选择适当的干预方式。如果家庭住址距一家三级儿科医院有相当的距离，家长可以通过SWIS-H交通援助计划 (SWIS-H Travel Assistance Scheme) 报销交通费用。

在诊断之后，根据其听力丧失程度、具体医学诊断结果及家长的选择，新生儿将被转介到适当的医疗干预服务机构。





听力丧失和
您的孩子：
下一步

第1部分：如何使用本资源？

此资源有何作用？

本资源在您的孩子刚被诊断有听力丧失时可以提供对您有帮助的基本信息。随着时间推移，您会认识其他专业人士及听力障碍患儿的家长，帮助你扩充知识。

本资源并非要为您提供所有答案，而是要在这些早期阶段为您提供指引。

您去澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing) 就诊时，会收到另外一份资源叫做选择 (Choices)。该资源将提供关于教育资源、助听器和沟通选择的信息。

资源组成部分

本资源包括两部分：

- 本资源的主要部分包含听力丧失相关信息，接下来几个月中您会用得着这些信息。
- 塑料套中的较小页面是供您插入孩子个人健康记录中的。

内容

本资源的主要部分应放在家中，这部分包括以下信息：

- 听力及听力丧失
- 您可能会与哪些专业人士会面
- 您如何与孩子沟通
- 您在何处可以获得更多信息
- 您可能需要了解的词汇

以上每个话题在这份文件夹中都有专门章节来解释。 这些信息是根据听力障碍患儿父母常见问题来编辑的。

其他家长的建议与支持

本资源是与听力障碍患儿家长合作编写的。这些家长将在本资源各个部分与您分享他们的经验与建议。

第8部分：积木是家长的经验传授，由听力障碍患儿家长为其他患儿家长编写。

一个可供您保留、使用，并随着时间推移添加内容的资源文件夹

本文件夹可以作为保存信息的一种方式，可将您收到的一切关于孩子听力障碍的信息归纳至一处，并旨在成为一个参考点。

如何使用此资源?



个人健康记录，“蓝本”

您应将塑料套中的较小页面插入孩子的个人健康记录，《我的第一份健康记录》（“My First Health Record”）中。

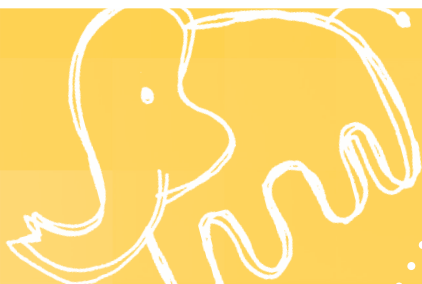
个人健康记录，《我的第一份健康记录》（“My First Health Record”）中包含孩子健康各个方面的信息，是孩子从出生到学龄的发育记录。它包含孩子发育各个阶段必须进行的体检信息。

需要您插入孩子个人健康记录中的页面专门与孩子已确诊的听力丧失有关。

每次带孩子就诊均应携带个人健康记录，包括去全科医生、专科医生及其他医疗专业人士处就诊。

这些页面有空白处，需要您填写。

- 诊断信息——这部分由为孩子诊断的听觉学专家填写。其中含有每侧耳朵听力丧失的严重程度具体信息及相关建议。
- 医疗专业人士——此处空白需由您填入为孩子治疗的专科医生姓名及联系方式。
- 规划日历——使用规划日历，孩子一年的就诊预约一目了然。
- 就诊费用安排表——这是一种很好的方式，记录与孩子听力丧失有关的医疗及其它服务费用。大多数听力学服务都是免费的。
- 早期干预——这是一份对照自检单，帮助您选择适合孩子的早期干预服务。



第2部分：孩子接下来要进行的步骤

今天的检查已确认孩子有严重听力丧失。您可能需要在接下来几个月中到若干不同专业人士处进行一系列就诊。

听觉学专家将向您介绍这些专业人士，并且如有必要，会安排您与他们见面。

每位专业人士都将就孩子的听力丧失情况给您提供更多信息。

有时您可能会感到信息太多难以应付。这是一份指南，向您说明接下来几个月您可能会到哪些专业人士处就诊。

接下来您需要进行的步骤包括记录孩子的全部诊断信息。此信息可以记录在稍小的、专门设计用来插入孩子的个人健康记录中的页面上。

这些页面是经过精心设计的，您可以清晰列出孩子的诊断内容及孩子医护团队中不同专业人士的详细信息。另外还包括一份年度就诊规划日历、就诊及费用安排表及早期干预服务对照自检单。

其他可能接受转介的专业人员

1. 澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing)

澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing) 向儿童 (26岁及以下) 提供全面听力服务。澳大利亚国家听力中心设有儿科服务项目，旨在支持失聪及有听力障碍的孩子和他们的家庭，优化孩子的言语、教育及沟通发育。

由澳大利亚国家听力中心提供的服务包括：

- 对因听力丧失转介来的儿童的听力情况进行观察
- 配置及更新最先进的技术设备

在澳大利亚国家听力中心，您会由富有经验的儿科听觉学专家接诊，他们会向您详细解释孩子的听力状况，并提供更多关于早期干预服务的信息。澳大利亚国家听力中心将在今后多年继续观察孩子的听力情况。您将收到一本手册，叫做《选择》(CHOICES)，澳大利亚国家听力中心的听觉学专家会把这本书交给您。

2. 儿科医生或全科医生

很多婴儿和儿童会由自己的儿科医生或全科医生看诊。

您可以与全科医生探讨孩子的听力丧失情况，如有需要，全科医生可以将您转介给儿科医生或耳鼻喉科医生，进行听力丧失原因及其它相关问题的进一步探查及管理。

儿科医生是儿童医疗的专科医生，可以对孩子的普遍健康状况及发育进展，包括言语发育进行定期持续检查。儿科医生还可以为您出具一封许可信给澳大利亚国家听力中心，表明为孩子配置助听器并无医学方面的顾虑。

这两类医生能够告知并安排听力丧失原因的调查，或将您转介至专科门诊。有些检查（例如感染检查），需要在婴儿出生后第一个月内进行才会真正有帮助，其它检查（例如遗传学检查）可以稍后进行。

孩子接下来要进行的步骤



3. 听力支持小组 (Hearing Support Group)

听力障碍者支持服务 (Hearing Support Service) (悉尼儿童医院网络 (Randwick)) ((Sydney Children's Hospital Network (Randwick)), 约翰·亨特医院听力学部及失聪研究中心 (John Hunter Hospital Audiology Department and the Deafness Centre) 悉尼儿童医院网络 (Westmead) ((Sydney Children's Hospital Network (Westmead))) 旨在让家庭更容易获得专家意见, 专业知识对找到婴儿听力丧失的原因至关重要。

欲了解详情请联络:

- 听力障碍者支持服务 ((悉尼儿童医院 (Randwick))
电话 (02) 9382 1297
 - 约翰·亨特医院听力学部
电话 (02) 4921 3548
- 或
- 失聪中心 ((悉尼儿童医院网络 (Westmead))
电话 (02) 9845 2139

4. 耳鼻喉科会诊

任何有严重听力丧失的孩子都应去耳鼻喉专科医生处就诊。

耳鼻喉专科医生还可以为您出具一封许可信给澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing), 表明为孩子配置助听器并无医学方面的顾虑。

5. 社会工作

社工可在情绪及实际层面提供辅导、利益维护及支持。

社工可以协助并支持您和您的家人梳理您当下的一些情绪, 还能协助您为孩子找到支持及干预服务。详见第7部分: 支持。



向听觉学专家提出的问题

我的孩子听力水平如何？

孩子的听力水平与日常听力技能有何相关？

这些词汇是什么意思：感音神经性、传导性、混合性、温和、中度、严重、深度、听神经病谱系障碍？

孩子的听力丧失是永久性的吗？您还需要做更多检查吗？

孩子应多久进行一次听力复检？

能看出孩子的听力丧失是否会恶化或变化吗？

两侧耳的听力丧失程度是否相同？

听力丧失会如何影响孩子的言语及语言发育？

孩子是否需要使用助听器？孩子是否双耳都需要配置助听器？

孩子是否终生需要使用助听器？

助听器多少钱？

孩子戴上助听器后能听到什么？

孩子是否需要一直戴着助听器？

助听器多久需要更换一次？

助听器是否需要更换新配件？

如果孩子不肯戴助听器怎么办？

孩子是否可以接受耳蜗移植？

我还应该在何处获得关于孩子听力的帮助？

我还可以怎样帮助孩子？

助听器是什么样子？

移植耳蜗是什么样子？

如果孩子耳朵感染会怎样？

改编自美国卫生及民生服务部疾控中心 (Department of Health and Human Services, Centre for Disease Control, USA) “向听觉学专家提出的问题” 宣传小册子

孩子的医疗护理团队



孩子的医疗护理团队可能由很多专业人员组成。

个人健康记录页面中有一部分是用来记录孩子专科医生的联络信息的。

听觉学专家

听觉学专家是医疗专业人士，为不同年龄段的个人确定和评估听力、平衡及相关障碍，并提供病情管理。他们既为患者也为其家人提供辅导，并管理监督与听力障碍有关的项目及服务。听觉学专家通常是治疗听力或相关障碍团队的一部分，该团队规模很大。

ENT专科医生（耳鼻喉科医生）

耳鼻喉（ENT）专科医生在治疗耳鼻喉障碍方面接受过专业培训。必要时会进行外科手术，并能对持续性中耳疾病进行建议和治疗。如果判断孩子能够从耳蜗移植中受益，有些ENT专科医生也为这些孩子进行耳蜗移植。

眼科专业医师（眼科医生）

眼科医生在眼睛状况及疾病方面接受过专业培训。我们建议所有听力障碍患儿在眼科医生处接受眼科检查。有时候失聪与眼科问题有关。

遗传学家

遗传学家是接受过专业培训的医生，可以就一些疾病的性质及遗传性做出建议。这些疾病是突然出现或重复出现在家族中的。很多失聪类型是有遗传背景的。

儿科医生

儿科医生在儿童疾病方面接受过专门训练。很多孩子在出生时就接受儿科医生的检查。儿科医生将就发现的任何其它问题进行随访，并观察孩子在生长发育各个方面的进展。

社会工作者

新生儿被诊断患有听力丧失后，SWIS-H社会工作者关注患儿家人的情绪及社会福祉。社会工作者可以与家庭合作，讨论支持需求，提供辅导、教育、信息并协助家庭获取服务及资源。

言语病理学家

言语病理学家训练有素，能够评估婴儿及年纪更大的孩子所有沟通形式。他们可以评价孩子的言语发育是否进展正常。言语病理学家也管理为家长提供的项目，教育家长如何改善孩子的言语及语言技能。

失聪儿或听力障碍患儿教师

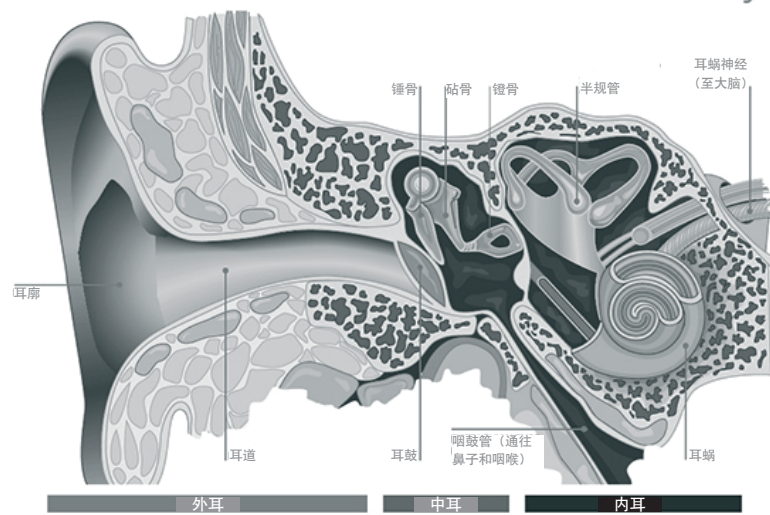
失聪儿教师接受过普通教师培训后接受了额外培训，能够协助有听力障碍的婴儿及儿童。所有失聪儿早期干预项目中均有失聪儿教师，为刚刚确诊的患儿及其家人提供协助。



听力丧失和
您的孩子：
下一步

第3部分：听力及听力丧失

耳朵的工作原理



澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing)
www.hearing.com.au/how-we-hear/

耳朵的结构和功能

听力系统是人体最复杂的系统之一。

耳朵通过一系列连锁反应将声波转换为电子脉冲。

之后大脑会将这些脉冲识别为具体的声音。

耳朵有三个主要部分。

外耳

外耳包括耳廓（我们可以看见的部分），以及耳道。声音穿过耳道，使耳鼓振动。

中耳

中耳包括耳鼓、三块叫做听小骨的微小骨头、以及咽鼓管。咽鼓管的功能是确保中耳内的压力和耳鼓外侧的压力保持一致。

当声音穿过耳道时，它使耳鼓振动，这一振动也让微小的骨头（听小骨）移动。最后的一块叫做镫骨的小骨头即推动连接耳蜗的膜。耳蜗位于内耳。

内耳

谈到听力，内耳最重要的部分是耳蜗和耳蜗神经。耳蜗是一个复杂的结构，含有微小的毛细胞和液体。当声音产生的时候，毛细胞做出反应，通过耳蜗神经向大脑发出神经脉冲。一旦大脑收到信息，我们就知道自己听到了声音。

听力丧失的种类



孩子听力丧失的类型取决于耳朵哪一部分受到影响。共有三种听力丧失：感音神经性听力丧失、传导性听力丧失及混合性听力丧失。

感音神经性听力丧失

感音神经性听力丧失是内耳（耳蜗或听力神经）受损或功能障碍造成的。这类听力丧失通常是永久性的，既可能是先天性也可能是后天性（例如脑膜炎这类严重感染造成）的。

先天性（出生即有的）听力丧失可能是由于：

- 遗传原因（或称为遗传性的）
- 内耳结构缺陷
- 由于感染某种病毒而受到损伤，例如巨细胞病毒（CMV）或风疹病毒。
- 未知原因

传导性听力丧失

传导性听力丧失是指外耳或中耳有问题，使得声音无法以足够音量到达内耳。

传导性听力丧失大多数情况下是暂时性的，例如：

- 耳蜡阻塞耳道
- 中耳感染
- 耳鼓穿孔

有时听力丧失也可能是永久性的。比如：

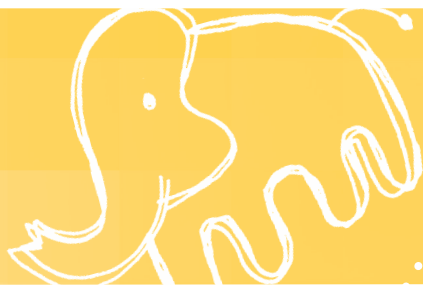
- 中耳骨缺失或畸形
- 耳道缺失或畸形（闭锁、狭窄、小耳症）

混合性听力丧失

传导性和感音神经性听力丧失可能同时存在。这叫做混合性听力丧失。

理解听力丧失

“人们对失聪不甚了解，这让我感到沮丧——他们不明白失聪有不同程度，但其实教育才是关键，我的孩子们是最好的证明。人们知道我的孩子们是‘失聪儿’的时候都很惊叹。”



听力丧失的种类

听神经病谱系障碍

另一种听力丧失的情况叫做听神经病谱系障碍（ANSD）。

ANSD是指声音能正常到达耳蜗，但从耳蜗内毛细胞传输至大脑时出现障碍。

据估计，每十位有严重听力丧失的儿童中，有一位患有ANSD。

ANSD患者听力丧失的范围从正常到严重不等。脑干听性反应（ABR）检查听力水平并不能够很好地预测孩子的听力如何。孩子的听力可能比ABR检查的结果更好或更坏。孩子满六个月以后进行的行为听力检查能够更准确地查出孩子的听力情况。

ANSD发病原因

ANSD的发病原因可能包括：

- 耳蜗内毛细胞受损
- 内毛细胞与神经之间的连接出现障碍
- 听神经发育不良或受损
- 某些病例中，听觉系统可能并未发育成熟

风险因素

此类检查结果似乎常出现在有以下风险因素的患者身上：

- 早产
- 窒息
- 高胆红素血症
- 家族史也可能是潜在因素之一
- 未知因素

ANSD造成什么后果？

- 不同程度的听力丧失
- 波动性听力丧失
- 有可能难以清晰理解言语

如何管理ANSD？

若孩子确诊患有ANSD，家长会在孩子的医疗团队协助下做出决定，对孩子的病情进行管理。每位听力障碍患儿的情况都是如此。个性化方案对ANSD患儿有好处。

某种管理方案可能在一段时间内适合孩子情况，大多数情况下，如有必要，之后可以改换方案。您的孩子可以考虑以下选择：

- 助听器
- 耳蜗移植
- 早期干预项目（参见第6部分）

在患病早期，我们无法预测ANSD对孩子的影响程度，但家长及专业人士的一系列检查结果及观察会有帮助，为孩子确定最佳应对途径。

听力丧失的种类



永久性单耳听力丧失

何为单耳听力丧失？

单耳听力丧失仅影响一侧耳朵。受影响的耳朵听力丧失程度从非常轻度到完全丧失听力不等。

单耳听力丧失的原因

有些孩子出生时就有单耳听力丧失（先天性）。有时候听力丧失是后来发生的（后天性）。

先天性听力丧失的原因可能包括遗传因素或母亲孕期发生的问题。

后天性听力丧失的原因可能包括患病后遗症，比如流行性腮腺炎或脑膜炎。

大多数情况下，听力丧失的原因并不明确。单耳听力丧失的患儿接受会诊是很重要的，因为少数情况下这与其它疾病有关。

单耳听力丧失有何影响？

单耳听力丧失患儿可能在以下方面遭遇困难：

- 在嘈杂环境下听声音
- 确定声音来源
- 聆听从丧失听力的耳朵一侧传来的声音
- 有些孩子的言语发育可能会有困难。

很多患儿在言语发育和学习成绩方面完全没有问题，了解这一点很重要。

单耳听力丧失：

关于诊断程序——

“听觉学专家似乎想强调孩子一侧耳朵能听到，但我们其实只听到了‘他一侧耳朵失聪’。我们感到身心交瘁，对未来很恐惧。这是我们第一次体会失聪这件事，也不知道未来会怎样。”

关于策略——



听力丧失的种类

听力学管理

与听觉学专家探讨后可以做出是否使用助听器的决定，做出这一决定可能需要时间。

现在做出的决定今后完全可以改变。

孩子进入团体环境（学前班或中小学）时，其它一些设备常常会有帮助，例如无线技术（之前称为调频（FM）系统和声场扩音系统。

观察为何是重要的？

少数单耳听力丧失的病例可能发展成为双耳听力丧失。因此，强烈建议对患儿的听力阈值进行定期观察。

若孩子有耳朵感染，立即就医。听力较好的一侧耳朵感染对听力有更大的影响。

家长通常最容易发现孩子听力可能有问题的迹象。如果您觉得孩子的反应有变化，立即安排孩子接受听力检查。

注意正常语言发育进程。对孩子的语言进展做记录并与标准进程进行比较可能会有帮助。

如果孩子没有进展，应向适当的专业人士寻求帮助，例如全科医生、言语病理学家、儿科医生、听觉学专家。

“我们的儿子现在参加一个听力障碍幼儿的游戏组，我们也去参加了为家长举办的信息研讨会。我们与听觉学专家和老师们谈得越多，就学到越多孩子成长过程中我们将用到的策略。我们在学习如何维护他的利益，让他面对未来。”

关于对别人解释——

“有时候别的家长问他为什么不戴助听器，

并不把他的单耳听力丧失当一回事，让我们感到沮丧。有些专业人士也采取同样的方式。有时候当人们说孩子并未失聪时，我妻子觉得需要为儿子辩护。”

听力丧失的种类



听力丧失的严重程度

听力丧失的程度

潜在困难

轻度丧失

- 听微弱或遥远的言语时有困难
- 可能听不清轻柔的语音
- 在教育环境中有一些困难
- 在嘈杂环境中有一些困难

中度丧失

- 不使用扩音器时50%以上的言语听不到
- 言语和语言发育会受到影响

中重度丧失

- 对话声音要很大才能听见。
- 没有扩音器，言语及语言发育将有障碍。

重度丧失

- 说话声音很大且在耳朵附近时才能听见
- 言语发育会受到影响。

深度丧失

- 孩子会依赖视觉，而非声音。
- 感受得到声波振动，而非声音
- 没有扩音器，言语发育将受到严重影响。

单耳丧失

- 有言语及语言发育延迟的风险。
- 在背景噪音中听声音有困难
- 确定声音来源有困难
- 听从丧失听力的耳朵一侧传来的声音有困难



第4部分：常见问题

为何听力丧失诊断这么早？

建立新生儿听力筛查项目，例如SWIS-H，是为了在婴儿出生后尽快确定是否有听力丧失的情况。在孩子幼小时进行听力筛查得到听力障碍患儿家长的强力支持。在起初这可能是困难并令人难过的，但家长认识到尽早发现听力丧失的情况给孩子带来更好的结果。

早期诊断有何优势？

早期诊断让孩子在语言发育最关键的时期获得语言及沟通机会。研究表明早期诊断且接受适当干预的听力丧失患儿有更好的言语及语言能力。沟通和语言，无论口语还是手语，对学习和社交及情感健康都是重要的。

孩子还这么小，听觉学专家如何能确定孩子有听力丧失？

孩子接受的诊断听力丧失的检查非常可靠客观。孩子的耳朵、神经和大脑对声音的反应记录在电脑上。训练有素的听觉学专家对此进行解读，并诊断听力问题。

孩子长大问题会消失吗？

孩子的听力随着成长会有变化，但随着成长听力改善是极为罕见的。助听器或移植耳蜗等设备可以协助孩子最大程度上利用自己的听力。

“对那些刚刚发现自己的孩子是‘SWIS-H’孩子的家长，我会建议你们先阅读尽可能多的信息。刚开始我们也感到很困惑，但慢慢就会了解自己的情况。然后我们就用到了自己的父母本能（这绝不会出错）。我们能从外界获得大量帮助，每一个和我们谈话的人都给我们很大帮助，很善良。所以坚强起来，维护你所坚信的吧。”

常见问题



情况会恶化吗？如果恶化我怎么发现？

有些听力丧失的情况可以随着时间推移而恶化。耳朵感染时孩子的听力可能暂时恶化。您的专业医疗团队将对孩子的听力进行密切观察。若您因为孩子对声音没有反应而有顾虑，应告知听觉学专家。

我的孩子能听到一些声音吗？

孩子能听到什么声音取决于听力丧失的类型和严重程度。大多数听力丧失患儿能听到一些声音。

我的孩子如何能进行沟通？

早期诊断及干预给孩子良好沟通技能发育带来最好的机会。我们使用不同沟通技能——言语、书写、动作、手势及身体语言。您的孩子也是一样。孩子可能通过学习说话或手语，或者两者结合进行沟通。您无需急于决定到底什么对孩子来说是最好的沟通方式——对很多家庭来说，做这个决定需要时间，随着时间推移，他们会了解孩子和家庭的需求。最关键的是要与孩子沟通，而不是沟通的方法。

我的孩子会学会说话吗？

大多数听力丧失患儿能学会说话。他们的言语沟通能力如何取决于很多因素，比如听力丧失的严重程度、助听器给他们多少帮助，及获得多少言语协助干预。

我们是否需要学手语？

孩子可能学会用言语进行沟通效果最好，或者可能使用手语学习效果最好（或者甚至通过两者结合沟通）。如果孩子使用手语，您也需要学习手语，才能与孩子进行良好沟通。

孩子不能戴助听器或移植耳蜗的情况下（如洗澡或在海边时），很多家庭发现使用手语是很方便的。有若干组织提供 Auslan（澳大利亚手语）课程。联络新南威尔士州失聪人士协会（Deaf Society of NSW）了解您所居住地区的课程信息。

“孩子成长过程中，我们是孩子听力的保护者——为孩子提供支持时，信息是关键。我发现掌握的信息越多，就越有把握尽我所能成为孩子最好的妈妈。”



常见问题

我可以寻求其它诊断意见吗？

您始终可以就孩子的听力寻求其它诊断意见。全科医生或幼儿门诊可以告知您如何寻求其它诊断意见。在首次评估时进行的检查是高度准确的，您应做好准备，其它诊断意见将很有可能与第一次检查结果一致。

其它方面您可能也想要寻求一些建议，比如最适合您和孩子的早期干预服务。你对可选择的方案了解越多，管理孩子的听力丧失时就越有信心。

孩子的听力丧失是什么造成的？

孩子听力丧失可能由很多不同的原因。听力丧失可能是遗传性的、孩子生病的后遗症，或胚胎时期内耳构造的形成导致。通常孩子的听力问题并无明显原因。儿科医生将能够就孩子听力丧失的原因提供更多信息。

还能进行什么检查？

若您想了解更多孩子听力丧失的原因，儿科医生会建议做各种检查，帮助找出听力丧失的原因。有时医生也会建议家庭中其他成员接受听力检查。

医生会发现孩子有其它问题吗？

有些孩子的听力丧失与其它问题有关，比如唇腭裂，心脏问题及一些综合症，但家长通常在听力问题确诊之前已经意识到有这些问题了。儿科医生将在您就诊的时候告知您孩子健康和发育的各方面信息。

若我再有一个孩子，这个孩子也会有听力丧失的情况吗？

若孩子听力丧失是遗传性的，下一个孩子仍有听力丧失的几率就比较高。您若有顾虑，应进行遗传学方面的咨询。

听力障碍与失聪有什么区别？

听力障碍、失聪，以及其它诸如听力不佳和听力丧失等词汇，都是用来形容难以听清一些声音的人。

通常，有听力障碍或听力不佳的人士主要使用听力（在扩音器协助下，比如助听器或移植耳蜗）来沟通。失聪人士主要依赖视觉来沟通，比如读唇或手语。

我的孩子必须终生使用助听器吗？

助听器将帮助孩子尽量利用自己的听力。澳大利亚国家听力中心的听觉学专家将就此与您进行进一步探讨。

常见问题



耳蜗移植会有用吗？

耳蜗移植对于有严重到深度听力丧失，助听器几乎不起作用的孩子最有帮助。并不是任何一种听力丧失类型都可以进行耳蜗移植，而且需要复杂外科手术及持续治疗。听觉学专家、儿科医生或耳鼻喉专科医生将告知您耳蜗移植是否会给孩子带来好处，若有必要，还会转介您到耳蜗移植中心。

我的孩子是否需要就读特殊学校？

大多数有听力丧失的孩子就读主流学校。有些孩子在课堂上需要额外帮助，有些需要参与为帮助听力丧失患儿设计的课程。最重要的考量是给孩子提供最恰当的帮助，保证孩子学习不受阻碍。

作为听力丧失患儿的家长，我还能继续上班或上学吗？

孩子年幼时会需要额外帮助来学会使用听力并学会沟通。这将意味着要定期去看医生，或接受定期医生回访。您还需要在家与孩子一起活动，帮助他们学习。由于这些活动需要花费时间，您可能需要再考量一下家庭的重点。有些家长推迟回去上班的时间，有些则感到回去上班是可行的。

我可以获得交通费用补助吗？

请参考第7部分。

我还能获得什么协助？

请参考第7部分。

“对这一话题进行尽量多的研究学习。这可以通过与专业人士谈话、阅读该话题相关文献来做到，但最重要的，是要与其他家长建立联系。请记住，并没有适合每个人的万能方法—你要做的就是要观察，看看那种方法是否有效，如果没效果，要做好更换的准备！”



第5部分：与孩子沟通

沟通

孩子的听力丧失已经尽早确诊，这对孩子发展良好沟通技能是最好的。孩子可能会学习以一系列方式进行沟通，包括说话，手语，或者两者结合。

这一决定无需现在做出。并没有“处方”——最好的沟通方式将取决于孩子的个人需求，以及是否适合家庭。

给家长的小贴士

有效沟通从孩子出生开始，通过…

- 声音和动作
- 面部表情
- 依偎及怀抱孩子
- 拥抱
- 触摸及玩游戏
- 做鬼脸
- 凝视孩子的双眼

孩子如何沟通？

- 微笑——‘我很开心’；
‘一起玩吧’
- 哭泣——‘我饿、尿布湿了、疼’
- 发出咕咕声——‘我感觉不错’
- 尖声叫——‘再来一次！’
- 发声
- 用手指及伸手够——‘我要那个东西’

让孩子的视线聚焦到您脸上

- 说话会促使孩子看您的脸，在孩子学习读唇以及/或者说话时这会有帮助。如果您决定使用手语，让孩子看您的脸也一样非常重要。
- 从20-25厘米距离之外注视孩子的脸——这是让孩子视线聚焦的最好距离。

说话前先吸引孩子的注意力

- 让孩子将视线聚焦在您脸上——在孩子脸附近晃动玩具，然后将玩具移近您的脸，这样孩子就会在您说话时注视您的脸。
- 说关于玩具的话之前，先轻敲玩具数次。
- 碰触孩子的手臂或脚来使孩子看您，然后开始说话。

改变环境

- 在跟孩子说话时尽量减少孩子与您之间的距离，在嘈杂环境中说话要靠得更近。
- 想让孩子听您说话时，远离或降低背景噪音。
- 安排孩子的位置，使孩子常常能看到您。
- 确保房间照明良好。

与孩子沟通



识别信号

- 识别信号，并自问“孩子通过眼神、面部表情、身体或声音想表达什么？”
- 接受孩子给出的这些信号——面部表情、眼神接触、咕咕声、牙牙学语或者动作——并以恰当的话、动作、表情或手语来回应。
- 通过重复或补充孩子的话鼓励孩子进行更多沟通。

模仿

- 模仿孩子的声音或动作，等待孩子做出重复。
- 示范动作和词语，如挥手告别。
- 用表情反映孩子的表达。

用声音和语言玩耍

- 将语言变成你们最喜欢的活动，并利用所有机会使用语言。
- 注意到有趣的声音时，将头转向左边或者右边，来帮助确定声音的位置——“这声音从哪来？”
- 玩蒙眼摸人（Blind Man's Bluff）或躲猫猫（Peek-a Boo）这类游戏。
- 玩声音大的玩具和游戏。玩有声音的玩具和游戏。

沟通

- 从孩子年幼时就养成良好的聆听习惯
- 沟通由很多事情组成：言语、动作、面部表情、碰触和手势，除此之外还有很多。
- 每个人都混合使用这某些方式来沟通。
- 从最开始就跟孩子使用尽量多的沟通方法，以便改善孩子的沟通及语言学习。



与孩子沟通

为单耳听力丧失的孩子准备的特别小窍门——我可以用什么方法帮助孩子？

改变物理环境

- 安排孩子的位置，使孩子听力较好的一侧耳朵朝向您想要他听到的声音。
- 小床和高椅等家具远离背景噪音，摆放在孩子能够充分利用听力较好的一侧耳朵的地方。
- 将孩子的汽车安全座椅安放在孩子听力较差的耳朵一侧，使孩子能够充分利用听力较好的一侧耳朵。
- 安排孩子坐的位置时，确保更多有趣的声音来自他听力较好的耳朵一侧。
- 确保房间内照明良好。
- 孩子上学后，建议课堂中的座位选择能够允许孩子妥善利用听力较好的一侧耳朵。

沟通策略

- 在跟孩子说话时尽量减少孩子与您之间的距离，在嘈杂环境中说话要靠得更近。
- 想让孩子听您说话时，远离或降低背景噪音。
- 安排孩子的位置，使孩子听力较好的一侧耳朵在对话时朝向您，或要听其它声音时从您这里转开。
- 向孩子指示声音来自何处。
- 先吸引孩子注意，再开口说话。
- 在说话或发出声音时提供视觉提示或做动作；让孩子看到您的嘴唇。
- 叫孩子的时候告诉孩子你在哪个房间。
- 注意到有趣的声音时，将头转向左边或右边来帮助确定声音的来源——“声音从哪来？”能做什么？

在家里能够做什么

- 在孩子聆听声音时，将背景噪音尽可能降至最低。
- 确保您说话时孩子能看到您。
- 叫孩子的时候告诉孩子你在哪个房间。
- 由于孩子判断声音位置有困难，教孩子在类似过马路这样的情况下要分外小心。
- 保护听力较好的一侧耳朵，避免暴露在巨大声响中，比如电动工具或个人耳机。
- 定期安排孩子接受听力评估，确保正常耳朵有足够听力。听觉学专家将告知您多久进行一次听力评估。
- 如果孩子耳朵感染，您会发现他们的听力会恶化很多。这种情况下需尽快就医，这一点很重要。
- 确保孩子按时接种麻疹，腮腺炎和风疹疫苗。
- 详见第7部分：为家长支持群体提供支持

与孩子沟通



助听器

在学前班和学校能做到的

- 告知老师孩子有单耳听力丧失。
- 孩子应当坐得离老师近，或者坐在可以听得最清楚的位置。
- 听力较好的一侧耳朵应该离老师最近。
- 孩子的座位应当远离背景噪音，比如风扇或空调。
- 某些情况下，调频（FM，无线电传输声音）或助听器可能会有帮助。您可以向听觉学专家咨询这类设备。

孩子定期佩戴助听器可以从中获得最大帮助。

助听器如果配置正确，不应给孩子造成不适或疼痛。

每个助听器都连接在耳模上，耳模与孩子耳朵的尺寸和形状完全一样。澳大利亚国家听力中心的听觉学专家会定期对孩子的耳朵进行压模，这样随着孩子的成长，耳模始终能刚好配合耳朵形状。



听力丧失和
您的孩子：
下一步

维护利益——如何帮助孩子

维护孩子意味着争取孩子的福祉和利益。

家长希望能够给孩子最好的。我们想尽力给孩子最好的机会，这样他们可以长大成为快乐、独立的成年人。家长要为孩子的福祉负责，并始终把孩子的最大利益放在心上——他们是孩子理所当然的利益拥护人。

随着孩子的成长，您会发现有些情况要求您具备维护孩子利益的技能。以下的小窍门可以帮助您在这方面进步：

1. 您是孩子支持团队的关键成员，应与孩子的医疗护理专业人员合作。与孩子团队的其他人合作是成功维护孩子利益的决定因素。
2. 接受关于听力丧失及其对孩子影响的教育，对此有了了解。阅读文献并与专业人士和其他家长探讨，以便对孩子的需求形成良好的理解。
3. 熟悉给孩子提供协助的各种服务牵涉到的词汇、术语、规则及流程。

4. 对您的能力和权利有自信。
5. 有效沟通是成功的关键之一——使用您已有的知识和技能。
6. 训练自己把事情写下来。保留全部信件、报告和电话内容摘要。

现在想到您必须成为专家，了解孩子需求、熟悉为您的家庭提供所需支持与协助的体系，可能显得难以做到。但是，亲力亲为、了解情况的家长是孩子最好的利益拥护人。确保孩子的需求都得到了满足，在这方面花的时间绝不是浪费。

“对我们来说这是团队协作，尽管我们在不同情况下承担不同的责任，我对支持孩子的日常方面更了解，但……积极参与孩子所有的活动——我们都很有决心，要确保孩子在学习和生活方面没有阻碍。所以我们以身作则——我们接受孩子有听力丧失的现实，他们也是。我们只是在尝试把孩子快乐健康地养大，成为外向的人——而不是受害者。”

您的家人



兄弟姐妹

家里添丁就算最有利的情况下，对兄弟姐妹来说也是困难的。孩子确诊有听力丧失会影响家中每个人，包括兄弟姐妹。为了让年长些的孩子更容易适应，您可以做以下努力。

- 用年长些的孩子容易理解的语言向他们解释听力丧失。了解事实会减少他们的不确定感，并让他们正确看待恐惧。
- 尝试更好地倾听孩子的话，让孩子表达自己的感受。
- 一天中给每个孩子留出专属的时间。向家人和朋友寻求帮助，以便您能跟每个孩子有共处的时间。跟爸爸或妈妈共处十分钟不被打扰，可以让孩子感到自己被爱、被珍惜。
- 提醒家人和朋友把注意力分给其他孩子。
- 花时间享受与每个孩子共处——他们都有需求，都想感到自己是特别的，是被爱的。

给祖父母的信息

我们了解，孩子确诊听力丧失对祖父母来说是艰难的时刻。您会为孙子女、您自己的孩子和您本人感到悲伤。我们也知道祖父母提供给子女的情感支持对他们调整心态及减轻压力是很重要的。听力丧失患儿的家长最为感激来自自己父母的支持。

协助子女的家庭有一系列实际的方法。我们最经常用的向孩子表达感情的方式——碰触、怀抱、抚慰、摇晃、唱歌及说话给孩子听——也正是您的孙子女现在最需要的。

有些家庭可能特别感激实际的帮助——清洁、洗熨或购物。让孩子的父母做出指引，避免大包大揽。

看护新生的孙子女或他/她的兄弟姐妹可以让家长有一点时间放松，享受自己的时间。休息一小时可以让他们充满力量，并找回生活的重心。

不要惧怕技术。学会如何给孩子戴助听器以及如何测试助听器、换电池等等。助听器可能十分精巧但是经过一点练习，您很快就会成为专家。

无条件地接受孙子女，认可他们的成就，简简单单享受与他们共处的时光。

适得其反的行动：

别告诉他们不要担心——“他还这么小；长大就会好的；再等等”，因为事实并非如此。尽早配置助听器、早期干预、充满爱和支持的家人会给您孙子女的人生带来最好的开始。

避免因为孩子听力丧失“埋怨”家人中的一方或某一个人——这没有帮助，而且令人难过。就算是有听力丧失家族史的家庭，听说家里最小的成员确诊有听力丧失时也可能感到震惊和伤心。

尝试避免批评或给出意见。家长从专业人士及其它优质资源处获取支持和确切的信息，通常会为家人做出正确的选择（即使这些选择可能与您的想法不同）。



第6部分：早期干预

何为幼年早期干预？

幼年早期干预是一个协作服务体系，在儿童从出生到上学这至关重要的最初几年中促进儿童成长发育，并为家庭提供协助。这包括和跟孩子有关的专业人士进行讨论，比如SWIS-H社工、儿科医生、听觉学专家或耳鼻喉专科医生。

幼年早期干预应当是一个多学科的努力。为听力丧失患儿提供的早期干预项目通常强调语言发育，但也会考虑孩子及其家庭的智力、社交、情绪及生理成长/需求。

家长应当从一开始就参与这个过程。您应当是孩子支持团队的核心成员。这个团队通常由家长/照护人来协调，并可能包括儿科医生、听觉学专家、失聪儿教师、其它医生、言语病理学家、社工、辅导员及教育心理学家。还可能包括理疗师、职业治疗师及其他人士，这取决于孩子和家庭的需求。

我的孩子为何需要接受早期干预？

研究显示无论您选择何种沟通方式，六个月龄前接受早期干预可以最大化孩子的言语及语言发育潜力，并尽量减少发育延迟的情况。尽早明确孩子的听力丧失给您时间来仔细考虑各种选择。您不需要匆忙决定，但是几个月都做不出决定也不太好。

我如何决定哪种早期干预服务最适合孩子？

第一次去访澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing) 时，您将收到一份《选择》(CHOICES)。《选择》是一个好的起点，可以找到可供您选择的服务信息。您养育听力丧失患儿的整个旅程中各个方面的信息都能在这里找到，包括每个早期干预服务的概述及联系方式。尽可能寻找本地早期干预服务的全部信息。到每个项目访问，并旁听一次。找到其他进行过这一程序的家长。与失聪或有听力障碍的成年人交谈可能也有帮助，可以了解他们对家长当初为他们做出的选择有何反馈。不要只听一家之言。对建议持开放态度，但也要信任您自己的本能和判断。

早期干预



选择最适合您家庭的服务，您可以选择一项以上服务；这些不一定是更方便的。选择并无对错，而且决定并不是永久的。

我如何联络其他家长以及/或失聪成年人？

有几种方式：

- 家长支持小组 (Parent Support Groups)——详情在本资源稍后章节介绍
- 新南威尔士州失聪人士协会 (Deaf Society of NSW)——尤其是如果您想认识失聪或患听力障碍的成年人

SWIS-H 社工也可以介绍您认识其他家长。

早期干预对照自检表

需要插入孩子个人健康记录中的早期干预对照自检表列出一些问题，这是您在考虑孩子应该选择哪种早期干预服务时要问的问题。找到适合您和孩子需求的服务是重要的。请记住答案没有对错，决定作出后随时可以更改。

“家人和朋友简直棒极了。早期干预让你觉得自己是社区的一份子。支持小组非常好。如果你不同意别人说的话，也不用全盘否定。从这些来源吸收好的信息，也不一定总是关于“听力丧失支持”的信息。我想最好的支持可以给予你良好的自我感觉，这样你就可以成为孩子最好的家长。我的父母家务做得真特别好，像是叠衣服、洗衣服、帮我打理好花园、给我煮美味的汤，这些都跟……的听力丧失没有一点关系，但是当我四处奔走赴约筋疲力尽时，就会格外感激他们的帮助。”



第7部分：支持

SWIS-H社工

SWIS-H社工关注在新生儿确诊有听力丧失之后，患儿家人的情绪及社会福祉。他们的工作方式是以孩子为重点、以家庭为中心。

社工是SWIS-H团队的一员，诊断孩子听力丧失的听觉学专家可以转介SWIS-H社工给您。您可以在诊断时与社工见面，或者稍后联络社工。

Westmead儿童医院(Children's Hospital)、Randwick悉尼儿童医院(Sydney Children's Hospital)和纽卡斯尔的约翰·亨特医院(John Hunter Hospital, Newcastle) 都有社工。通过这些医院的社工部也能联系到社工。

社工可以在以下方面提供协助：

- 应对孩子的听力丧失——确诊之后的情绪可能难以应付，与家人之外的人讨论可能会有帮助。
- 提供途径使用医院及社区中的服务和资源——如果您需要额外协助，社工可以帮助你寻找适合您家庭情况的服务和资源。这可能包括家庭支持服务、住房或其它实际资源，或者转介其它对您和孩子有用的服务。
- 家庭及关系顾虑——家人确诊听力丧失将影响每个家庭成员。
- 育儿过程中的困难
- 应对变化及悲痛

服务包括：

- 评估家庭对支持服务的需求
- 辅导家长及家人
- 教育及支持团体
- 提供使用服务和资源途径的信息和协助
- 联系财务支持，如照护人津贴/补助 (Carers Allowance/ payment)、更好的开始(Better Start) 补助及国家残障保险计划 (National Disability Insurance Scheme (NDIS))

社工可以在医院与您见面，或者在某些情况下可以进行家访。

支持



福利

交通费援助

医疗交通补助 (Transport for Health)——这一交通费用补助计划是给那些住得偏远的父母，他们需要经济支援搭乘交通来获得本地无法提供的专科医疗服务。

目前由新南威尔士州卫生部 (NSW Health) 出资的医疗交通补助 (Transport for Health) 交通费用补助计划包括全州婴儿筛查—听力 (Statewide Infant Screening- Hearing (SWIS-H)) 交通费补助计划，以及孤立患者交通及住宿援助计划 (Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme (IPTAAS))。计划通过补助患者去专科医生、齿外科医生及听觉学专家（提供给所有接受全州婴儿筛查—听力 (SWIS-H) 项目的孩子）处就诊的交通费用来提供协助。

SWIS-H交通费用协助计划

从家到诊断中心之一进行诊断性听力学评估，路程（单程）超过100公里的家庭，可以从SWIS-H交通计划中获得协助。这些中心位于：

- Westmead儿童医院 (The Children's Hospital, Westmead)
- Randwick悉尼儿童医院 (Sydney Children's Hospital, Randwick)
- 纽卡斯尔约翰·亨特医院 (John Hunter Hospital, Newcastle)

SWIS-H协调员将协助您获取SWIS-H交通援助计划的帮助。

孤立患者交通及住宿援助计划 (Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme (IPTAAS))

IPTAAS是专为给居住在孤立边远社区的人们提供协助而设计的，用以帮助他们获取专科医疗。距最近的专科医生单程100公里以上的家庭符合条件，可以申请。

IPTAAS并不提供全额报销，个人支付的部分将从每笔支付的补助总额中减掉，了解这一点非常重要。IPTAAS并不报销其它生活费用，比如购买食物的费用。要获得报销，必须留好收据，这点很重要。如欲获得更多关于IPTAAS的信息，请访问以下网站：

<http://www.enable.health.nsw.gov.au/iptaas>

照护人津贴

养育一个有听力丧失的孩子可能带来一些额外的花费，为此您可能符合条件，可以申请照护人津贴。您是否符合条件取决于孩子的听力水平。医院社工能够向您提供如何申请的信息。您将需要拨打132717联络Centrelink获取更多信息，以及一份您需要填写的表格。

更好的开始 (Better Start)

更好的开始 (Better Start) 是一项为有残障孩子的家庭提供资金的项目。六岁以下，听力较好的一侧耳朵听力永久丧失达40分贝或更大，以及患听神经病谱系障碍的儿童符合条件，可以通过更好的开始项目申请补贴。听觉学专家、儿科医生

或其他听力服务专业人士可以告知您的孩子是否符合条件。

更好的开始项目让您可以获取最高\$12,000用于服务付款。任意单一年度可以消费\$6,000。关于更好的开始项目的信息可以在以下网站找到：

<http://www.betterstart.net.au/>

服务可以由在更好的开始项目注册的专业人士提供。

国家残障保险计划 (National Disability Insurance Scheme (NDIS))

通过NDIS，听力服务项目 (Hearing Services Program) 为一系列有不同程度听力丧失的人士提供服务，服务对象包括儿童及青少年、部分澳大利亚原住民及养老金和残疾人福利金领取者。该项目有以下两个部分：

- 社区服务义务
- 代金券项目

该项目由听力服务办公室 (Office of Hearing Services) 管理。欲了解该项目详情请访问 <http://hearingsservices.gov.au>

经济压力

如果您承受非常大的经济压力，请联络SWIS-H协调员或社工，他们可能可以协助您并在赴孩子诊断性听力学约诊前提供财务协助。



听力丧失和
您的孩子：
下一步

家长及其它团体

Aussie Deaf Kids

www.aussiedeafkids.org.au

Aussie Deaf Kids为居住在澳大利亚并养育听力丧失患儿的家长提供在线支持和信息。

ACT Deafness Resource Centre

www.actdrc.org.au

首都特区失聪人士资源中心 (ACT Deafness Resource Centre) 为首都特区社区中听力障碍、失聪及患有慢性耳病的人士提供信息、转介服务，并维护他们的利益。

Canberra Deaf Children's Association

www.canberradeafkids.org.au

堪培拉失聪儿协会 (Canberra Deaf Children's Association (CDCA)) 努力就影响失聪及听力障碍儿童的问题为家长及家庭提供支持与信息。

Deaf Australia

www.deafau.org.au

Deaf Australia 是澳大利亚失聪人士的全国联盟组织，是使用Auslan（澳大利亚手语）的失聪人士的代言机构。

澳大利亚失聪论坛

电话：(02) 6262 7808

www.deafnessforum.org.au/

澳大利亚失聪协会是一个全国性联盟组织，代表失聪及听力障碍群体的利益和观点。包括患有慢性耳部疾病或平衡失调疾病的人士以及他们的家人。

新南威尔士州失聪人士协会 (Deaf Society of NSW)

电话：1300 555 727

www.deafsocietynsw.org.au

新南威尔士州失聪人士协会为失聪人士提供服务，确保失聪人士能够发掘自身全部潜力。失聪人士协会与失聪儿家长协会 (Parents of Deaf Children) 共同举办家长对家长辅导项目。

新南威尔士失聪人士协会在 Parramatta, Newcastle, Central Coast, Coffs Coast, Lismore 和Warrawong设有办事处。

Dubbo及周边区域失聪者协会 (Dubbo & District Deaf Club)

电话：(02) 6884 6714

<http://www.hearourheart.org/dubbo--district-deaf-club.html>

Dubbo及周边区域失聪/听力受损者家长支持小组股份有限公司为有听力障碍的人士提供途径接受医疗及教育协助。

失聪儿家长协会 (Parents of Deaf Children)

电话：(02) 9871 3049

传真：(02) 9871 3193

www.podc.org.au

失聪儿家长协会 (PODC)，曾用名失聪儿教育家长委员会，是一家非营利机构，为新南威尔士州有失聪婴幼儿及十三至十九岁青少年的家庭提供支持。该机构为家长及照护人提供一系列信息、支持，并维护他们的利益。

互联网资源



澳大利亚资源

澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing)

提供澳大利亚国内听力丧失、助听器及研究的信息

www.hearing.com.au

澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing) 由澳大利亚政府出资，为初生至26岁、有永久性听力丧失的澳大利亚年轻人（公民或永久居民）提供听力服务，包括助听器。服务是免费的，但若配置助听器，则每年有一笔小的维护保养费用。详见：www.hearing.com.au

在婴儿听力及助听器配置方面接受过专门培训的小儿听觉学专家会为婴儿进行检查。您的家庭听觉学专家将告知您孩子的听力检查结果，以及听力丧失对孩子生长发育可能会造成怎样的影响。听觉学专家还可以与您探讨扩音器的使用，并将与您合作，为孩子制定听力及沟通发育规划，包括在适当情况下为孩子配置助听器。在助听器配置项目完成后，听觉学专家将安排复查时间，观察孩子的进展。

澳大利亚国家听力中心 (Australian Hearing) 的研究分支，国家声学实验室 (National Acoustic Laboratories (NAL)) 在听力方面研究成绩卓越，为世界公认。听觉障碍患儿纵向疗效研究 (Longitudinal Outcomes Study for Children with Hearing Impairment (LOCHI)) 观察大量听力障碍患儿的进展，为家庭和专业人士提供重要信息，如听力丧失的影响及早期诊断干预的好处等。如欲了解更多信息，请参考：

www.nal.gov.au

www.outcomes.nal.gov.au

Aussie Deaf Kids

Aussie Deaf Kids为居住在澳大利亚听力不佳和失聪儿童的家长提供在线支持和信息。

www.aussiedeafkids.org.au

澳大利亚听力学会 (Audiological Society of Australia)

提供澳大利亚听力服务信息。

www.audiology.asn.au

悉尼耳蜗移植中心 (Sydney Cochlear Implant Centre (SCIC))

提供耳蜗移植信息

www.scic.org.au

国际资源

起点 (Beginnings)

为失聪儿或听力不佳的孩子家长提供

<https://www.ncbegin.org/>

手与声音 (Hands And Voices) (美国)

家长主导的组织，支持失聪儿或听力不佳的儿童和他们的家庭，也支持为他们提供服务的专业人士。

www.handsandvoices.org

约翰·特雷西门诊 (John Tracey Clinic)

为年幼听力丧失患儿家长提供的远程教育。

www.jtc.org

孩子的听力 (My baby's hearing)

www.babyhearing.org

国家失聪儿协会 (英国) (National Deaf Children's Society (UK))

为失聪儿童、年轻人及其家庭提供支持、信息和建议。

www.ndcs.org.uk

积木

经aussie deaf kids许可重新印刷



家长支持和信息

www.aussiedeafkids.org.au

电邮: info@aussiedeafkids.org.au

尊敬的家长：

如果您的孩子最近确诊患有听力丧失，我们了解您现在的心情。孩子确诊时，我们都体会过这样的孤独感和悲伤。这个诊断是极令人震惊的。

但是在未来的数周、数月和数年中，您会发现孩子将做到您在他出生前所梦想的一切。孩子会对您微笑、与您讲话、去上学、做运动，找到工作。人生不会一直很顺利，但是有了您的爱与协助，孩子将长大成人，过上快乐、充实而独立的生活。

本手册是由失聪儿及听力障碍患儿家长为您编写的。我们希望您知道，您不是在孤军奋战。我们都从其他家长那里学到了很多，吸取了他们的知识和经验，为您创造了这本手册。我们把它叫做“积木”，因为正像搭多彩的积木一样，您正开始为孩子搭建一个快乐而成功的未来。

祝一切顺利，并享受与孩子共处的时光！

首先……

早期识别听力丧失的**主要目的**是为了获得沟通能力。怀抱、抚慰、摇晃、微笑和歌唱都是沟通的方式。

您始终把孩子的最大利益放在心上。家长是孩子理所当然的利益拥护人。您应该在孩子未来规划中扮演积极角色。

一步一步来——千里之行始于足下。

从诸多不同来源**获取尽量多的信息**。获取客观信息和支持的家长常常能够为孩子和家庭做出正确的选择。

不要急着做决定——不用太急着做决定。但是几个月还没有决定好也不行。

问问题，并确保您懂得答案。

要孩子的医生和听觉学专家写下他们告知您事情的要点。

有顾虑和担忧一定要**说出来**。

允许别人帮助和支持您与您的家人——有需要就开口要求帮助。

将所有关于孩子听力丧失的信息**都存放在一处**。

对自己好一些——抽点时间给自己。



良好基础……

发现孩子有听力丧失是令人震惊的。幸运的是，目前孩子从您这里最需要的正是家长最擅长的一碰触、说话、抚慰和爱。尽管您还有很多要学的，还有很多决定要做，还是可以享受与孩子共处的时光，并养成令您感到舒适的日常习惯。

您可能已经开始从医生或听觉学专家那里了解了一点养育听力丧失患儿意味着什么。这些信息可能让人难以应付。但家长了解到，对听力丧失及其管理了解得越多，我们就越有主控权，进行必需事项的时候就越容易。

知识就是力量。从很多不同来源收集尽量多的信息。阅读手册、书籍、文章及网页。您会发现有些资源很有用，有些您不喜欢。我们的孩子都各不相同，家庭也有不同的需要，适合别的家庭的事情不见得适合您。

照顾自己……

家长发现孩子有听力丧失时有不同的反应。拒绝相信、愤怒、悲伤和恐惧都是正常反应。大多数人会哭泣。我们对诊断的反应取决于很多自身和家庭独特的因素。随着时间推移，这些强烈的情绪会变平淡。我们学会接受现实，并继续生活——我们渐渐对失聪有了更多的认识。还是会有伤心悲痛的时候——这是身为慈爱的家长生活的一部分。

孩子听力丧失影响整个家庭。家长对自己的新角色有不同的接受方式。他们的感受和反应可能不同。与您的伴侣探讨彼此的感受并意识到伴侣也有需求。与您信任热爱的亲友分享您的情绪也可能有帮助。与亲人朋友坦诚开放地沟通，她们便知道完全可以谈论您的孩子以及孩子的失聪问题，这样可以帮您更好地应对困境。如果您还有其他孩子，要意识到他们的情绪和需求。

您是孩子宇宙的中心，在未来几个月好好照顾自己是很重要的。尝试保证充足的睡眠；保持饮食健康，规律运动。每天散散步对您和孩子都有好处！

孩子诊断后的最初几周，很难集中精力，也很难“打起精神”。接受来自亲友的帮助。我们编写了一本手册，您可以把它交给亲友，手册中有一些有用的小窍门和建议。一餐美食、看孩子或送您其他的孩子上学都是能帮到您的事情，也能体现他们对您的关心。

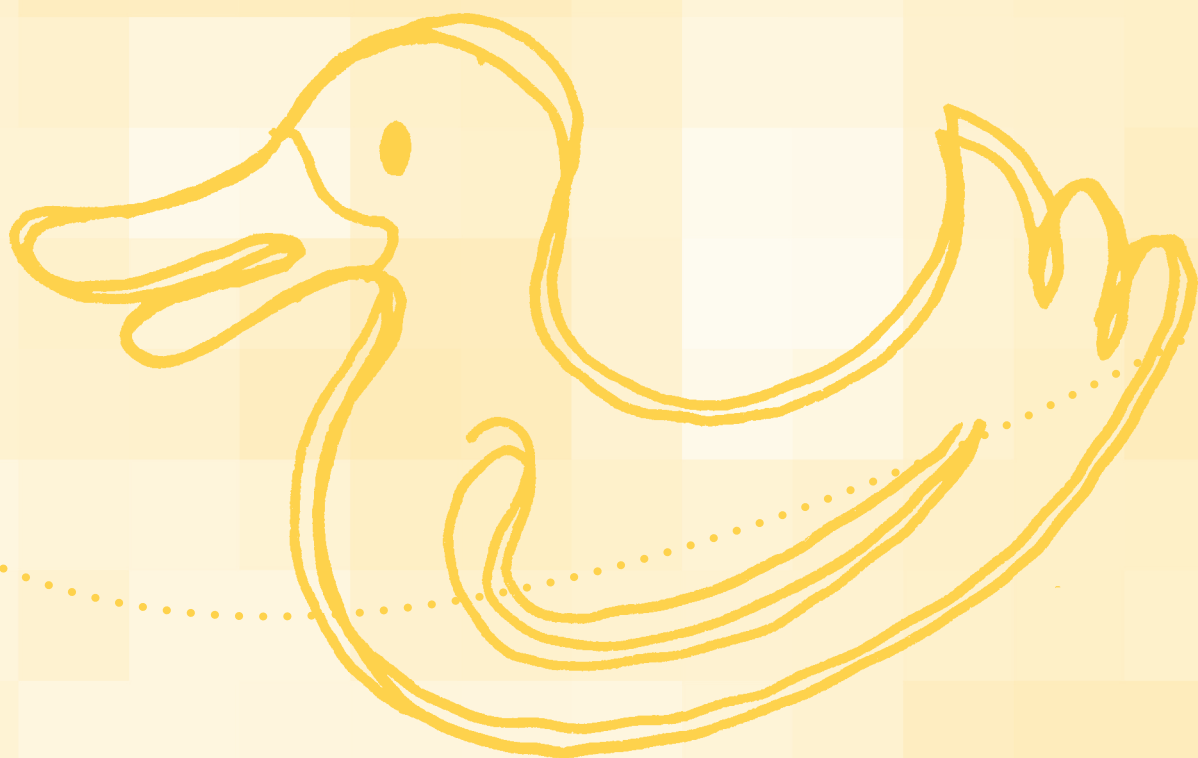
您将需要.....

两本活页文件夹——一本用来存放孩子的检查结果和报告，另一本用来存放关于听力丧失的信息和服务信息等。

一个名片夹——向您见到的每个人索取一张名片，这样他们的联系方式都能方便找到。

一本日历——未来几个月您会有很多约见。记得约时间和朋友喝咖啡或跟家人用餐（让他们下厨！）。

一本日记——将事情写下来。压力之下我们常常忘记别人跟我们说的话，把事情记下来可能是个好主意。保存书面约见记录和电话记录等。这些记录可以简短但很有用。很多家长也发现把自己的想法和情绪写下来有帮助。



您的团队

您和孩子将在未来数周和数月见到很多不同的人，他们都是多学科团队的成员，是为您提供指引和支持的。

- 您和家人是孩子团队中最重要的成员，您和团队成员建立良好的默契是很重要的。这样您会容易表达自己的顾虑，并告诉他们您有什么样的需求。
- 约见时带着问题前往。我们在看医生或听觉学专家时常常忘记最重要的问题。
- 没什么问题是太愚蠢不能问的——在您之前总有人问过同样的问题。
- 确保当场弄懂问题的答案——不要带着疑问回家。
- 假如英文不流畅，要求提供专业口译员。
- 确保您获取报告和检查结果的副本存档。随着时间推移这可以很有帮助。把它们存放在您已经准备好的文件夹里！
- 您可以质疑专业人士的建议，或寻求其它诊断意见。您必须适应管理孩子听力丧失的任务。在管理孩子的失聪问题时，您必须要觉得满意。

信息.....

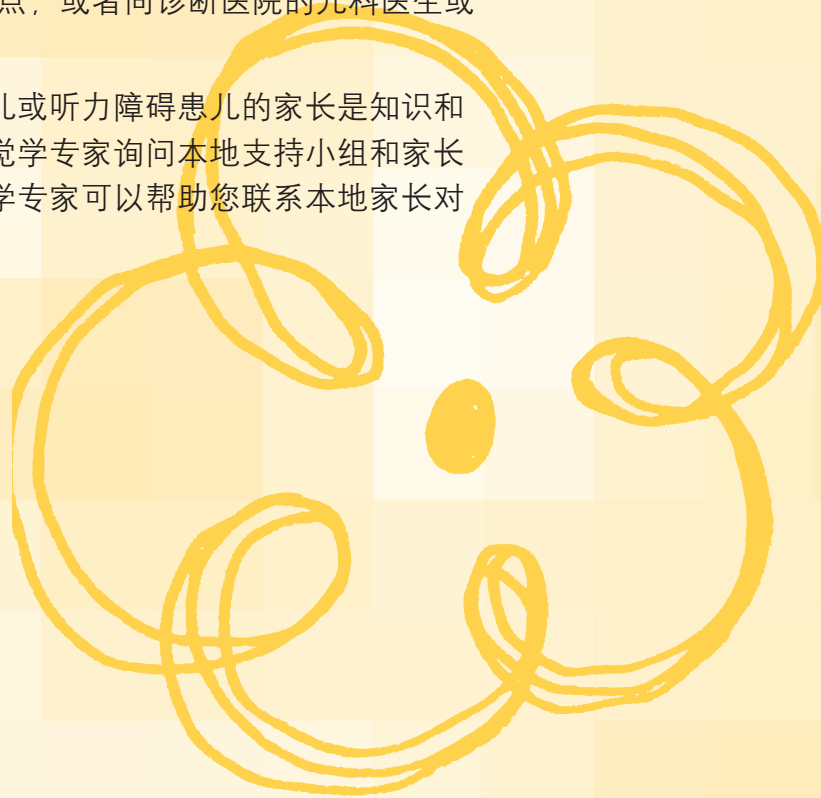
关于听力丧失及其管理的优质信息十分重要。从不同来源获得尽量多的信息，并与团队中的专业人士、您的亲友和其他听力丧失患儿的家长讨论您学到的。您将能就孩子的未来做出明智的选择。

有些家长觉得最初这些信息太多，难以消化，还有些家长觉得信息不够。选择适合自己的节奏。专业人士的角色是帮助您理解信息并帮助您做决定。

未来多年中您需要不断了解最新信息，这很重要。技术、政府政策等等会随着时间改变，随着孩子成长您需要不断了解最新信息。

有很多优质来源能够提供良好、精确、可靠的信息——书籍、手册和在线资源。澳大利亚国家听力中心的《选择》(Choices) 是最好的起点，或者向诊断医院的儿科医生或听觉学专家寻求推荐。

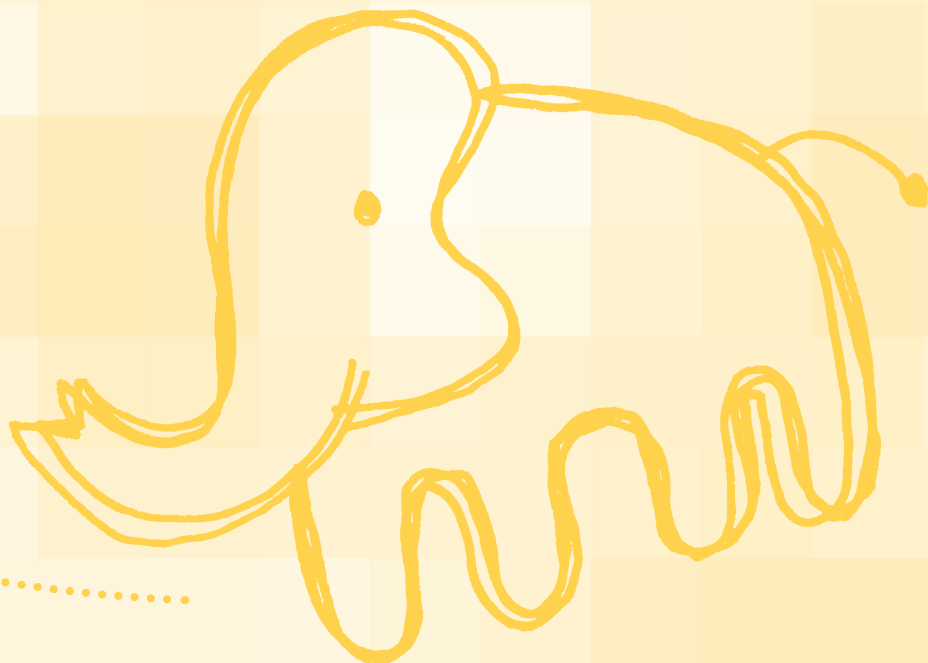
大多家长认为其他失聪儿或听力障碍患儿的家长是知识和经验的绝佳来源。向听觉学专家询问本地支持小组和家长辅导项目的信息。听觉学专家可以帮助您联系本地家长对家长支持小组。



决策.....

孩子确诊听力丧失后似乎要做很多决定，即便你不相信这是事实，又不了解太多信息，这些决定都得做。我们似乎要在还处在震惊中，了解又甚少的情況下做出这些决定……

- 不要急着做决定，花几周时间了解更多孩子听力丧失的情况和需求不会影响孩子的未来，但是，花几个月做决定也不是一个好主意。我们建议孩子满六个月龄时应该已经开始使用助听设备且开始接受早期干预。
- 您有权选择最适合孩子和家庭的途径。确保您了解所有备选方案再做决定。在了解情况后再做决策。
- 决定做出后可以更改——今天适合您家庭的决定几年后不一定还适合。
- 找一找最适合您家庭的早期干预服务。去访该服务机构并与员工交谈。他们将在一段时间内成为您生活中重要的部分。因此您要对他们的服务感到舒适并有信心，这一点很重要。



农村家庭……

居住在城市以外的地区会给家庭带来一系列挑战。您可能需要出行更远的距离才能使用专科医疗及听力学服务。工作、照看其他孩子及带婴儿出行等问题都给农村家庭带来压力。有时候可能感觉您刚刚到家就又要出门。

随着时间推移这种情况会改善。约见的次数会减少，而且您将能够到离家更近的澳大利亚听力中心（Australian Hearing Centre）接受服务。有些服务可以缓解您的财务负担。向医生、听觉学专家或医院社工咨询本州交通及住宿方面的财务协助。

注意出行安全。难过的时候不要开车。约见后住宿一夜再开车回家可能更好，您和孩子都会休息得更好，更放松。

要有条理。将所有信息存放在一处。记住所有需要签名的表格。将所有问题写下来。不允许医生、听觉学专家或其他医疗专业人士催促您。您远道而来求诊，应当在回家时感到不虚此行。

尝试将见面安排得对您和家人最方便。周五傍晚或周一清晨可能对家庭生活影响最小。

记住关心您的人会想要向您提供帮助和支持。如有需要就开口求助—您可以在其它时候还这个人情。

您不是孤军 奋战……

很多家长在孩子确诊听力丧失时感到非常孤立。但您不是在孤军奋战。有很多家长在您之前走过这条路，并了解在类似情况下，接触其它家庭有多么重要。

在哪里可以找到其他家长？告诉听觉学专家您想与本地其他家长会面。早期干预服务将是极好的地方，可以获得支持，从其他家庭那里获得友谊。大多数州都有家长小组，可以为不同年龄段孩子的家长提供信息和支持。最后，但仍然很重要的，是在线团体，很多家庭在这里从其他听力丧失患儿家庭处获得了关于日常生活的支持和良好实用的信息。

您会从其他家长那里学到很多。他们有丰富的经验和知识，您可以从中获益。其他家长也能从您独一无二的观点和经验中学习，您真的不是在孤军奋战……

词汇表



A

听神经 (Acoustic nerve)

第八对脑神经，含听力（耳蜗）和平衡（前庭）的神经。

后天性失聪 (Acquired deafness)

在人生中某个阶段发生或形成的听力丧失，在出生时并不存在。

扩音 (Amplification)

使用助听器和其它电子设备来扩大声音。

沟通（听力）协助设备 (Assistive Communication (listening) Devices)

可与助听器共同使用或取代助听器的设备，能够帮助失聪人士或听力不佳人士。例如扩音电话、震动闹钟或听力回路系统。

闭锁（听觉） (Atresia (aural))

耳畸形，表现为外耳道缺失，通常并存外耳异常，和/或中耳异常。

听力图 (Audiogram)

一张用来记录听力检查结果的图表，包括每侧耳一个表格和一个曲线图，体现测试时受试人在不同频率听力如何。

听力学评估 (Audiological assessment/evaluation)

一系列听力检查，体现听力丧失的类型和程度。

听力学 (Audiology)

对听力和听力障碍的研究。

听性脑干反应 (ABR) 测试 (Auditory Brainstem Response (ABR) test)

一项客观测试（在孩子睡觉时进行），可用于评估婴幼儿听觉功能。在孩子头皮放置电极，测量脑电图 (EEG) 响应，衡量孩子听神经对声音的反应。其它词汇有：脑干诱发反应 (BSER)，脑干听觉诱发电位 (BAEP) 和脑干听觉诱发反应 (BAER)。

(自动) 听性脑干反应 ([A]ABR) ((Automated) Auditory Brainstem Response ([A] ABR))

与听性脑干反应 (ABR)（见上）相似。区别在于产生的波形是与模板进行对比衡量，来决定结果是通过还是需要转介。

听神经病谱系障碍 (ANSD) (Auditory Neuropathy Spectrum Disorder (ANSD))

一系列检查结果的统称。听神经病谱系障碍是指声音能正常进入耳蜗，但从内耳传输到大脑的方式不正常。其它称谓为：听神经病 (AN) 和听神经病/听觉不同步 (AN/AD)。

B

双耳听力丧失 (Bilateral hearing loss)

两侧耳朵均有听力丧失

双耳的 (Binaural)

与两侧耳朵均有关的



听力丧失和
您的孩子：
下一步

词汇表

C

耳道 (Canal, ear)

从外耳到耳鼓的通道。声波从此穿过。

耳垢 (Cerumen)

黄色或棕色蜡状物质（“耳蜡”），产生于外耳道的外三分之一部分。

耳蜗 (Cochlea)

位于内耳的蜗形管，声音在这里被转换成神经脉冲并传送到大脑。

耳蜗移植 (Cochlear implant)

手术植入的医疗设备，绕过受损的内耳结构并直接刺激听觉神经，有助于严重到深度听力丧失患者分析声音和言语。

传导性听力丧失 (Conductive hearing loss)

三种听力丧失中的一种（见听力丧失）

D

分贝 (Decibel)

声音的测量单位。听力检查时用分贝来表示声音的响度或强度。耳语约为20分贝，电话铃声约为80分贝，喷气式飞机起飞时引擎声音约150分贝。

诊断性听力评估 (Diagnostic audiologic evaluation)

由听觉学专家进行的一系列听力检查，用以确定个人的听力状态。这些检查将确定受试人是否有听力问题，以及如果有，受损的程度如何。

E

外耳 (Ear, external)

外耳由耳廓（我们可以看见的部分）、耳道和耳鼓的外侧表面组成。

内耳 (Ear, inner)

包括前庭，半圆形管（平衡器官），椭圆窗和圆窗内表面以及耳蜗。

中耳 (Ear, middle)

包括耳鼓、三个微小的骨头，叫做听小骨，以及咽鼓管。

耳痛 (Earache)

耳部疼痛。专业术语称为耳痛。

耳鼓 (Eardrum)

耳鼓是一层薄膜，将耳道和中耳分隔开来。专业术语称为鼓膜。

耳蜡 (Ear wax)

外耳道中的蜡质物质；见耳垢。

咽鼓管 (Eustachian tube)

连通中耳和鼻腔后部的通道，使空气能够进出中耳。这可以确保中耳内气压和耳鼓外侧气压完全一致。

词汇表



F

回输 (Feedback)

助听器有时会发出的啸叫声。

频率 (Frequency)

频率是声波振动的测量单位。该频率由人耳以音高的形式来解读，频率的单位是赫兹和千赫。

G

遗传性听力丧失 (Genetic Hearing Loss)

由基因改变造成的听力丧失。

胶耳 (Glue ear)

中耳感染的常见并发症。“胶状物”，是感染消除后仍停留在中耳腔的厚而粘稠的液体。胶耳使得声音更难从外耳传递到内耳。

置管 (Grommets)

将塑料管插入孩子的耳鼓作为治疗胶耳的方法。

H

毛细胞 (Hair cells)

内耳中像毛发的结构，将声波转换成电子脉冲并通过听神经传达至大脑。

助听器 (Hearing aid)

电子扩音设备，将声音扩大到听力丧失患者能听见的程度。

助听器，耳后式 (Hearing aid, Behind-the-Ear (BTE))

一种助听器，配置在耳后，通过管道和定制耳模将声音传至耳道。

助听器，完全入耳式 (Hearing aid, Completely-in-the-Canal (CIC))

一种助听器，超微型，完全配置于耳道内部，最大程度模拟自然听音过程。此助听器为定制，完全贴合佩戴者的耳道轮廓。

助听器，入耳式 (Hearing aid, In-the-Ear (ITE))

一种助听器，配置在外耳或耳道内。此助听器为定制，完全贴合佩戴者耳道轮廓。

听力回路系统 (Hearing loop system)

听力协助设备，包括麦克风（一支或以上）、扩音器，以及可以绕颈佩戴或安装在房间中的回路线缆。在回路包含的范围内，声音直接传输至佩戴者的耳机或助听器中，减少距离和背景噪音的影响。



在安装了回路的公共区域，通常会有国际失聪标志。

传导性听力丧失 (Hearing loss, conductive)

听力障碍，由于声音压力波无法通过正常空气传导渠道到达耳蜗。这类失聪通常对医疗或手术治疗有反应。

混合性听力丧失 (Hearing loss, mixed)

传导性及感音神经性听力丧失两者的结合。



词汇表

感音神经性听力丧失 (Hearing loss, sensorineural)

听力障碍的一种，因为耳蜗受损造成，感音神经性损伤通常是不可逆的。

赫兹 (Hertz (Hz))

检查听力时，Hz是用来表示声音的音高或频率的。250Hz的声音频率很低，而8000Hz的声音频率很高。

听力筛查 (Hearing screening)

听力筛查确认孩子是否需要进一步检查。但是，筛查检查不可能100%准确，有时可能造成误诊或漏诊。筛查与诊断性评估不同，后者对听力的评估更加仔细。如果听力筛查结果有问题通常会进行再次筛查。如有必要，在第二次听力筛查之后，可能要转介进行诊断性听力评估。

I

压模 (Impression)

对外耳内部的轮廓进行铸型，并依照此铸型制造耳模（BTE设备）或定制壳（ITE、ITC及CIC设备）。压模通常用硅或其它柔软质地的材料制成，以便塞入耳道。

L

读唇 (Lip read)

通过仔细观察讲话者的嘴唇来理解其意思。现在更常称为视话法，因为面部表情和动作也是沟通的一部分。

M

小耳症 (Microtia)

外耳发育异常。严重程度从耳朵形状轻微变化到耳朵形状不同，以及外耳完全缺失。

混合性听力丧失 (Mixed hearing loss)

三种听力丧失中的一种（见听力丧失）。

N

耳蜗神经 (Nerve, cochlear)

第八颅（声）神经的分支，产生于耳蜗并将声音刺激传送至大脑。

O

听小骨 (Ossicles)

中耳的细小骨骼，将声脉冲从鼓膜传导至卵圆窗。分别称为锤（锤骨），砧座（砧）和镫（镫骨）。

耳炎 (Otitis)

耳朵发炎的统称。

中耳炎 (Otitis Media (OM))

中耳炎症。反复耳朵感染的孩子可能会有波动性听力丧失，也可能有言语及语言发育延缓的风险。

耳声发射 (Otoacoustic Emissions (OAE))

一种听力检查，将麦克风放置于耳道中，测量由耳蜗对嘀嗒声或猝发音做出回应而产生的声波。

词汇表



P

耳鼓穿孔 (Perforated eardrum)

耳鼓由于事故或疾病破裂。

耳廓 (Pinna)

耳朵在脑部一侧可以看见的部分。

深度失聪 (Profound deafness) 极端听力障碍，程度接近完全失聪。

纯音 (Pure tone)

单频持续声音信号，通常用于基本听力筛查检查。

R

风险因素 (Risk factor)

可能增加孩子先天或后天听力丧失几率的因素。风险因素可能包括听力丧失家族史、脑膜炎、先天性感染，出生时体重过低。

S

全州婴儿筛查 - 听力 (Statewide Infant Screening-Hearing (SWIS-H))

本项目提供听力筛查给新南威尔士州所有新生儿，在出生后几天内进行。

严重失聪 (Severe deafness)

失聪程度使助听器的使用成为必要。

手语 (Sign language)

使用手的动作来进行沟通的语言。手语可以包括手势及手指拼写。澳大利亚失聪社区使用 Auslan（澳大利亚手语）。

监听器 (Stethoclip)

让听力正常的人得以使用助听器以确保其工作正常的设备。

T

鼓膜 (Tympanic membrane)

见耳鼓 (ear drum)。

U

单耳听力丧失 (Unilateral hearing loss)

仅在一侧耳朵有听力丧失。



听力丧失和
您的孩子：
下一步

感谢

SWIS-H家长信息包工作组 (2014 改版)

- | | |
|---------------------|---|
| Monica Wilkinson 医生 | 悉尼儿童医院网络 (Randwick) 听力学管理人员
(Sydney Children's Hospital Network (Randwick)) |
| Rose Douglas 女士 | 悉尼儿童医院网络 (Westmead) 听力学部主任
(Audiology Department, Sydney Children's Hospital Network
(Westmead)) |
| Ann Porter 女士 | Aussie Deaf Kids 首席执行官 |
| Melanie Dowling 夫人 | 约翰亨特儿童医院万花筒服务机构
(Kaleidoscope, John Hunter Children's Hospital) |
| Norm Kelk 医生 | 社工, 悉尼儿童医院网络 (Westmead) 听力支持服务
(Hearing Support Service, Sydney Children's Hospital Network
(Randwick)) |
| Deepali Trackroo 女士 | 悉尼儿童医院网络 (Westmead) SWIS-H 社工
(Sydney Children's Hospital Network (Westmead)) |
| Genelle Cook 女士 | 皇家失聪失明儿童学会吉姆帕特里克听力学中心 科主任
(Jim Patrick Audiology Centre, Royal Institute for Deaf and Blind
Children) |
| Jo Oliver 女士 | SWIS-H 社工 / 约翰亨特儿童医院婴儿听力门诊协调员
(Baby Hearing Clinic, John Hunter Children's Hospital) |
| Elizabeth Peadon 医生 | 失聪中心 科主任、社区儿科医生 |

悉尼儿童医院网络 (Sydney Children's Hospital Network (Randwick 和 Westmead)) 约翰亨特儿童医院 (John Hunter Children's Hospital) 的听觉学专家

我们也向2007年原版文件的编写者致意:

Deborah Friend, Andrew Geyl, Jenny Havyatt, Pat Mutton, Leigh-Erin Radford, Sue Rayner, David Starte, Monica Summers, Heidi Taylor 和 Marlena Samphier.

