

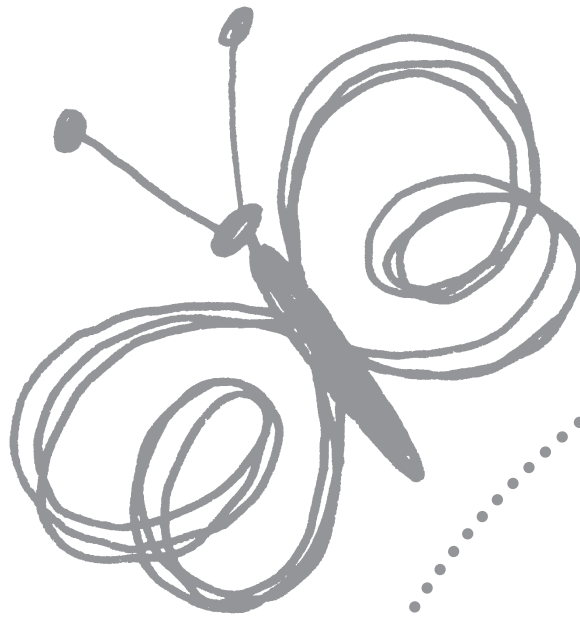


SWIS-H

STATEWIDE INFANT
SCREENING - HEARING

Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Ενημέρωση για οικογένειες στη ΝΝΟ



Μια πρωτοβουλία του Πολιτειακού Προγράμματος Ανιχνευτικού
Ελέγχου Ακοής Βρεφών ΝΝΟ

**NSWKIDS
+FAMILIES**



**NSW
GOVERNMENT**

Health

NSW Kids and Families (Παιδιά και Οικογένειες NSW)
73 Miller Street
North Sydney NSW 2060
Τηλ. (02) 9391 9483
www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au

Αυτή η εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία. Μπορεί να αναπαραχθεί ολόκληρη ή εν μέρει για εκπαιδευτικούς λόγους υπό τον όρο να συμπεριληφθεί αναγνώριση της πηγής. Δεν μπορεί να αναπαραχθεί για εμπορική χρήση ή πώληση. Η αναπαραγωγή για σκοπούς άλλους από εκείνους που αναφέρονται παραπάνω απαιτεί γραπτή άδεια από την υπηρεσία NSW Kids and Families.

© NSW Kids and Families 2014
ISBN: 978-1-76000-193-3
SHPN: (NKF)150320

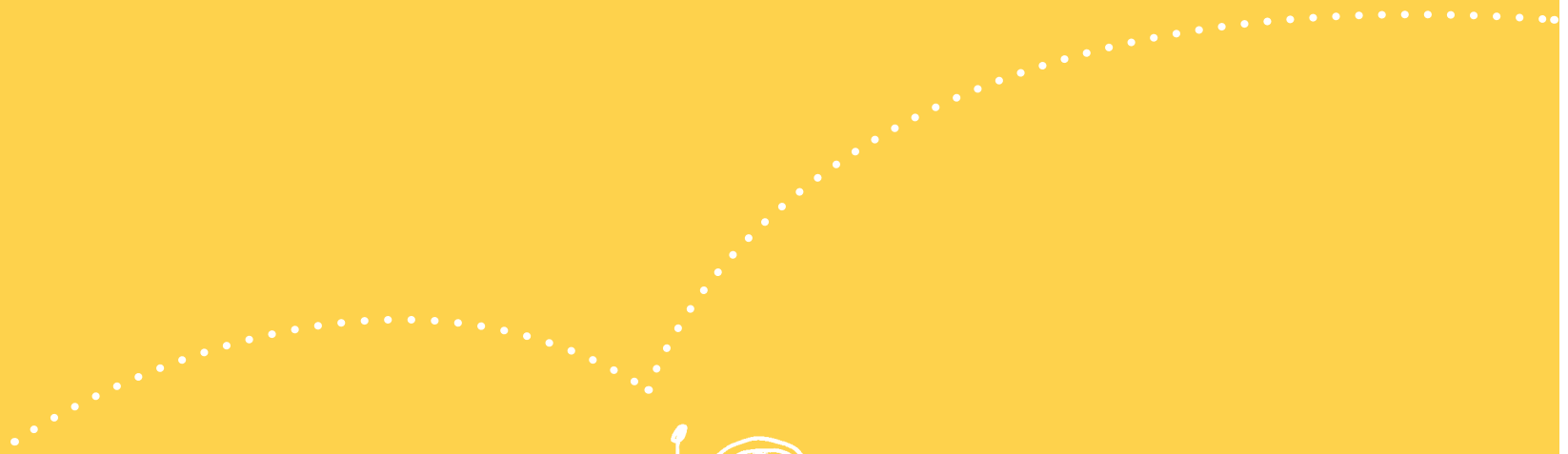
Για περαιτέρω αντίγραφα του παρόντος εγγράφου επικοινωνήστε με το κέντρο:
Better Health Centre – Publications Warehouse
Locked Mail Bag 5003
Gladesville NSW 2111
Τηλ: (02) 9887 5450
Φαξ: (02) 9887 5452

Επιπλέον αντίγραφα του παρόντος εγγράφου μπορείτε να κατεβάσετε από την ιστοσελίδα της NSW Kids and Families www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au

Δεκέμβριος 2014

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- κεφάλαιο 1 **Πώς να χρησιμοποιήσω αυτό το ενημερωτικό υλικό;**
- κεφάλαιο 2 **Το επόμενο βήματα για το παιδί σας**
- κεφάλαιο 3 **Ακοή και απώλεια ακοής**
- κεφάλαιο 4 **Συχνές ερωτήσεις**
- κεφάλαιο 5 **Επικοινωνία με το μωρό σας**
- κεφάλαιο 6 **Έγκαιρη παρέμβαση**
- κεφάλαιο 7 **Στήριξη**
- κεφάλαιο 8 **Χτίζοντας το μέλλον**
- κεφάλαιο 9 **Ενημερωτικά φυλλάδια και πρόσθετες πληροφορίες**





Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Εισαγωγή

Η έκδοση του ενημερωτικού μέσου *Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα*.

Ενημέρωση για οικογένειες στη ΝΝΟ πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του Πολιτειακού Προγράμματος Ανιχνευτικού Ελέγχου Ακοής Βρεφών (SWIS-H) με σκοπό να βοηθήσει τους γονείς να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που παρουσιάζονται όταν ανακαλύψουν πως το μωρό τους έχει απώλεια ακοής.

Το Πολιτειακό Πρόγραμμα Ανιχνευτικού Ελέγχου Ακοής Βρεφών (SWIS-H)

Το Πολιτειακό Πρόγραμμα Ανιχνευτικού Ελέγχου Ακοής Βρεφών (SWIS-H) αποσκοπεί να ανακαλύψει όλα τα βρέφη που γεννιούνται στη ΝΝΟ με σοβαρή μόνιμη αμφίπλευρη απώλεια ακοής μέχρι την ηλικία των 3 μηνών και να κάνει δυνατή την πρόσβασή τους σε κατάλληλες υπηρεσίες παρέμβασης μέχρι να γίνουν 6 μηνών. Η ανακάλυψή τους επιτυγχάνεται μέσω γενικού ελέγχου ακοής όλων των νεογέννητων.

Τεχνολογία υπάρχει για τη διάγνωση προβλημάτων ακοής στη νεογνική περίοδο. Η έγκαιρη ανακάλυψη και παρέμβαση είναι σημαντικές, αφού έρευνες επισημαίνουν ότι αν η παρέμβαση αρχίσει μέχρι την ηλικία των 6 μηνών μπορεί να οδηγήσει στην καλύτερη δυνατή εξέλιξη της

ομιλίας και της γλώσσας και να ελαχιστοποιήσει την ανάγκη συνεχούς ειδικής εκπαίδευσης.

Κάθε Υγειονομική Περιφέρεια διαθέτει έναν ή περισσότερους συντονιστές του προγράμματος SWIS-H που είναι υπεύθυνοι για την υλοποίηση και διαχείριση του ανιχνευτικού προγράμματος σε όλα τα νοσοκομεία και υγειονομικά κέντρα της Περιφέρειας. Αυτό το μοντέλο επιτρέπει στους συντονιστές SWIS-H να προσαρμόζουν το πρόγραμμα ώστε ν' ανταποκρίνεται σε μοναδικές ανάγκες της Περιφέρειάς τους. Οι συντονιστές SWIS-H έχουν υιοθετήσει καινοτόμες προσεγγίσεις ώστε να μεγιστοποιούν το ποσοστό ανίχνευσης, όπως υπηρεσιακές συμβάσεις με ιδιωτικά νοσοκομεία και εργοδότηση ειδικών ανιχνευτών για την κάλυψη τοπικών αναγκών (πχ αυτοχθόνων και πολιτισμικά και γλωσσικά διαφοροποιημένων πληθυσμιακών ομάδων).

Το ανιχνευτικό σκέλος του προγράμματος στοχεύει στον ανιχνευτικό έλεγχο όλων των νεογέννητων στη ΝΝΟ με τη χρήση τεχνολογίας που είναι γνωστή ως Αυτοματοποιημένη Ακουστική Αντίδραση Εγκεφαλικού Στελέχους (Automated Auditory Brainstem Response – AABR). Αν τα νεογνά δεν περάσουν τον έλεγχο ακοής παραπέμπονται σε διαγνωστική ακουολογική αξιολόγηση. Φυλλάδια

που περιγράφουν το πρόγραμμα SWIS-H για γονείς ή φροντιστές διατίθενται στα αγγλικά και 16 άλλες κοινοτικές γλώσσες και σε έντυπη μορφή και ηλεκτρονικά στο διαδικτυακό τόπο του Υπουργείου Υγείας ΝΝΟ.

Οι διαγνωστικές ακουολογικές υπηρεσίες SWIS-H προσφέρονται μέσω των τριών τριτοβάθμιων παιδιατρικών νοσοκομείων που αποτελούν τα κέντρα οξείας περίθαλψης των τριών δικτύων παιδιατρικών υπηρεσιών που καλύπτουν όλη την πολιτεία. Στα νεογνά γίνεται ακουολογική διάγνωση και επίσης ιατρικές αξιολογήσεις για να βοηθήσουν στην επιλογή της κατάλληλης παρέμβασης. Το Πρόγραμμα Ταξιδιωτικής Βοήθειας SWIS-H (SWIS-H Travel Assistance Scheme) καθιερώθηκε προκειμένου να επιστρέφει στους γονείς το κόστος του ταξιδιού όταν ζουν σε μεγάλη απόσταση από ένα τριτοβάθμιο παιδιατρικό νοσοκομείο.

Μετά τη διάγνωση, τα νεογνά παραπέμπονται σε υπηρεσίες παρέμβασης ανάλογα με το βαθμό απώλειας ακοής, την ειδική ιατρική διάγνωση και τη γονική προτίμηση.



A

Acoustic nerve (Ακουστικό νεύρο)

Το όγδοο κρανιακό νεύρο, που συνδυάζει τα νεύρα της ακοής (κοχλιακό) και της ισορροπίας (αιθουσαίο).

Acquired deafness (Επίκτητη κώφωση)

Απώλεια ακοής που συμβαίνει ή παρουσιάζεται σε κάποιο στάδιο της ζωής αλλά δεν υπάρχει κατά τη γέννηση.

Amplification (Ενίσχυση)

Η χρήση ακουστικών και άλλων ηλεκτρονικών συσκευών για την ενίσχυση της έντασης ενός ήχου.

Assistive Communication (listening) Devices (Βοηθητικές (ακουστικές) Συσκευές Επικοινωνίας)

Συσκευές που μπορούν να χρησιμοποιούνται με ή αντί ακουστικών για να βοηθούν κωφούς ή άτομα που δεν ακούν καλά. Για παράδειγμα, τηλέφωνο με ενισχυτή, παλλόμενο ξυπνητήρι ή καλωδιακό σύστημα ακοής.

Atresia (aural) (Ατρησία (ωτιαία))

Παραμόρφωση του αυτιού όπου λείπει ο έξω ακουστικός πόρος, συνήθως με ανωμαλίες του έξω αυτιού ή/και του χώρου του μέσου αυτιού.

Audiogram (Ακουόγραμμα)

Χάρτης που καταγράφει τα αποτελέσματα μιας εξέτασης ακοής. Περιλαμβάνει έναν πίνακα και γραφική

παράσταση του κάθε αυτιού που δείχνει πόσο καλά ακούει κάποιος ήχους σε διαφορετικές συχνότητες την ώρα της εξέτασης.

Audiological assessment/evaluation (Ακουολογική αξιολόγηση)

Μια σειρά εξετάσεων ακοής που δείχνουν το είδος και βαθμό απώλειας της ακοής.

Audiologist (Ακουολόγος)

Άτομο που εκπαιδεύτηκε στην ακουολογία και ειδικεύεται σε προβλήματα ακοής και κώφωσης.

Audiology (Ακουολογία)

Η μελέτη της ακοής και της εξασθένησής της.

Auditory Brainstem Response (ABR) test (Εξέταση Ακουστικής Αντίδρασης Εγκεφαλικού Στελέχους (ABR))

Μια αντικειμενική εξέταση (που γίνεται όταν το μωρό κοιμάται) και που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση της ακουστικής λειτουργίας σε βρέφη και παιδιά μικρής ηλικίας. Πρόκειται για μια ηλεκτροεγκεφαλογραφική αντίδραση (EEG) που καταμετρείται μέσω ηλεκτροδίων τα οποία τοποθετούνται στο τριχωτό της κεφαλής και μετρούν την αντίδραση του ακουστικού νεύρου του παιδιού στον ήχο. Γνωστή επίσης και ως: Προκλητή Αντίδραση Εγκεφαλικού Στελέχους (Brainstem Evoked Response – BSER), Προκλητά Ακουστικά Δυναμικά

Εγκεφαλικού Στελέχους (Brainstem Auditory Evoked Potential – BAEP) και Προκλητή Ακουστική Αντίδραση Εγκεφαλικού Στελέχους (Brainstem Auditory Evoked Response – BAER).

(Automated) Auditory Brainstem Response ([A]ABR) ((Αυτοματοποιημένη) Ακουστική Αντίδραση Εγκεφαλικού Στελέχους ([A]ABR))

Παρόμοια με την Ακουστική Αντίδραση Εγκεφαλικού Στελέχους (ABR) (βλ. πιο πάνω) εκτός από το ότι οι κυματομορφές που δημιουργούνται, συγκρίνονται με ένα πρότυπο για να διαπιστωθεί αν το αποτέλεσμα είναι ικανοποιητικό ή πρέπει να γίνει παραπομπή.

Auditory Neuropathy/Dysynchrony (AN/AD) (Ακουστική Νευροπάθεια/ Δυσυγχρονισμός (AN/AD))

Έτσι αποκαλείται ένα σχήμα αποτελεσμάτων εξέτασεων που όμως δεν αποτελεί διάγνωση ή πάθηση. Η AN/AD παρουσιάζεται όταν ο ήχος εισέρχεται στο αυτί φυσιολογικά αλλά η μετάδοση του ήχου από το έσω αυτί (έσω ους) στον εγκέφαλο δεν συμβαίνει φυσιολογικά.

B

Bilateral hearing loss (Αμφίπλευρη απώλεια ακοής)

Απώλεια ακοής και στα δυο αυτιά

Binaural (Δίωτος)

Αυτός που αναφέρεται και στα δύο αυτιά



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Γλωσσάριο

C

Canal, ear (Πόρος, ακουστικός)

Το πέρασμα από το πτερύγιο προς το τύμπανο του αυτιού μέσω του οποίου περνούν τα ηχητικά κύματα.

Cerumen (Κυψελίδα)

Μια κίτρινη ή φαιά κηροειδής ουσία («κερί αυτιού») που παράγεται στο εξωτερικό ένα τρίτο του έξω ακουστικού πόρου.

Cochlea (Κοχλία)

Ο σαλιγκαροειδής σωλήνας, στο έσω αυτί, όπου ο ήχος μετατρέπεται σε νευρικά ερεθίσματα που αποστέλλονται στον εγκέφαλο.

Cochlear implant (Κοχλιακό εμφύτευμα)

Μια ιατρική συσκευή που εμφυτεύεται χειρουργικά, παρακάμπτει τα μέρη του έσω αυτιού που έχουν πάθει βλάβη και ερεθίζει απευθείας το ακουστικό νεύρο, βοηθώντας τα άτομα που έχουν σοβαρή έως και πολύ σοβαρή απώλεια ακοής να ερμηνεύουν ήχους και ομιλία.

Conductive hearing loss (Αγώγιμη βαρηκοΐα)

Ένα από τα είδη απώλειας ακοής (βλ. Απώλεια ακοής).

D

Decibel (Ντεσιμπέλ)

Μονάδα μέτρησης του ήχου. Όταν γίνεται εξέταση ακοής το dB χρησιμοποιείται για να δείχνει πόσο δυνατός ή έντονος είναι ένας ήχος. Ένας ψίθυρος είναι περίπου 20 dB, το κουδούνισμα του τηλεφώνου γύρω στα 80 dB και ο κινητήρας ενός αεροπλάνου που απογειώνεται περίπου 150 dB.

Diagnostic audiologic evaluation (Διαγνωστική ακουολογική αξιολόγηση)

Μια σειρά εξετάσεων ακοής που διεξάγει ένας ακουολόγος για να διαπιστώσει την κατάσταση της ακοής ενός ατόμου. Αυτές οι εξετάσεις θα επιβεβαιώσουν αν υπάρχουν προβλήματα ακοής ή όχι, και αν ναι, σε ποιο βαθμό.

E

Ear, external (Αυτί, έξω (έξω ους))

Το έξω αυτί αποτελείται από το πτερύγιο (το μέρος του αυτιού που βλέπουμε), τον ακουστικό πόρο και την εξωτερική επιφάνεια του τυμπάνου του αυτιού.

Ear, inner (Αυτί, έσω (έσω ους))

Αποτελείται από την αίθουσα, τους ημικύκλιους σωλήνες, την εσωτερική επιφάνεια της ωοειδούς και της στρογγυλής θυρίδας, και τον κοχλία.

Ear, middle (Αυτί, μέσο (μέσο ους))

Περιλαμβάνει το τύμπανο του αυτιού, τρία μικροσκοπικά κοκκαλάκια που λέγονται οστάρια, και την ευσταχιανή σάλπιγγα.

Earache (Πόνος στο αυτί)

Οποιοσδήποτε πόνος ή άλγος που παρουσιάζεται στο αυτί. Στην ιατρική αναφέρεται σαν ωταλγία.

Eardrum (Τύμπανο αυτιού)

Το τύμπανο του αυτιού είναι μια λεπτή μεμβράνη που διαχωρίζει τον ακουστικό πόρο από το μέσο ους. Στην ιατρική λέγεται τυμπανικός υμένας.

Ear specialist (Ωτορινολαρυγγολόγος)

Στα αγγλικά αναφέρεται συνήθως ως ειδικός γιατρός ENT (από τα αρχικά των λέξεων Ear [Αυτί], Nose [Μύτη] και Throat [Λάρυγγας]).

Ear wax (Κερί αυτιού)

Κερί στον έξω ακουστικό πόρο· βλ. κυψελίδα.

Eustachian tube (Ευσταχιανή σάλπιγγα)

Δίοδος από το μέσο αυτί προς το πίσω μέρος του φάρυγγα που επιτρέπει στον αέρα να κινείται μέσα κι έξω από το μέσο αυτί. Έτσι η πίεση του αέρα στο εσωτερικό του μέσου αυτιού παραμένει ίδια με την πίεση του αέρα στην έξω πλευρά του τυμπάνου.



F

Feedback (Ανατροφοδότηση)

Ο σφυριχτός ήχος που παράγουν καμιά φορά τα ακουστικά.

Frequency (Συχνότητα)

Η ψυχολογική αντίδραση στη συχνότητα αναφέρεται ως ύψος ήχου. Η συχνότητα μετριέται σε χερτζ (hertz-Hz) και κιλοχέρτζ (kilohertz-kHz). 1000Hz = 1kHz.

G

Genetic deafness (Εκκριτική ωτίδα)

Κώφωση που μεταδίδεται από ελαττωματικά γονίδια.

Glue ear (Υγρό στο αυτί)

Μια κοινή επιπλοκή μολύνσεων του μέσου αυτιού. Η 'κόλλα' είναι ένα παχύρρευστο κολλώδες υγρό που παραμένει στην κοιλότητα του μέσου αυτιού ακόμη κι όταν η μόλυνση έχει περάσει. Το υγρό αυτό δυσκολεύει τη μετάδοση του ήχου από το έξω προς το έσω αυτί.

Grommets (Δακτύλιοι)

Πλαστικοί μικροσκοπικοί σωλήνες που τοποθετούνται στο τύμπανο του αυτιού ενός παιδιού για να το θεραπεύσουν από τη συσσώρευση υγρού (glue ear).

H

Hair cells (Τριχωτά κύτταρα)

Οι τριχοειδείς προεξοχές στο μέσο αυτί που μετατρέπουν τα ηχητικά κύματα σε ηλεκτρικά σήματα τα οποία μεταδίδονται κατόπιν στον εγκέφαλο μέσω του ακουστικού νεύρου.

Hearing aid (Ακουστικό)

Μια ηλεκτρική συσκευή που ενισχύει τους ήχους ώστε να μπορεί να τους ακούει κάποιος που έχει απώλεια ακοής.

Hearing aid, Behind-the-Ear (BTE) (Ακουστικό, Πίσω-από-το Αυτί (BTE))

Είδος ακουστικού που κατασκευάζεται ώστε να εφαρμόζει πίσω από το αυτί και να μεταδίδει τον ήχο στον ακουστικό πόρο μέσω ενός σωλήνα και ειδικά διαμορφωμένου εκμαγείου του αυτιού.

Hearing aid, Completely-in-the-Canal (CIC) Ακουστικό, Εντελώς-μέσα-στον-Ακουστικό-Πόρο (CIC).

Είδος ακουστικού μικροσκοπικού μεγέθους που εφαρμόζει εντελώς μέσα στον ακουστικό πόρο για να μιμείται σε μεγάλο βαθμό τη διαδικασία της φυσικής ακοής. Πλάθεται ειδικά ώστε να εφαρμόζει ακριβώς στο εσωτερικό περίγραμμα του ακουστικού πόρου του ατόμου που φορά τα ακουστικά.

Hearing aid, In-the-Ear (ITE) (Ακουστικό, Μέσα-στο-Αυτί)

Είδος ακουστικού που εφαρμόζει μέσα στο έξω αυτί ή τον ακουστικό πόρο. Διαμορφώνεται ειδικά για να ταιριάζει στο σχήμα του ακουστικού πόρου του ατόμου που το φορά.

Hearing loop system (Κλειστό σύστημα για βαρήκοους)

Μια Βοηθητική Ακουστική Συσκευή που αποτελείται από μικρόφωνο/α, έναν ενισχυτή, και ένα καλώδιο που μπορεί να φορεθεί γύρω από το λαιμό ή να εγκατασταθεί γύρω από ένα χώρο σ' ένα δωμάτιο. Ο ήχος μεταδίδεται απευθείας σε ακουστικά που φοριούνται στο κεφάλι ή μικρότερες ακουστικές συσκευές που φορούν οι άνθρωποι που βρίσκονται μέσα στο χώρο που ελέγχεται από το κύκλωμα, ελαττώνοντας έτσι τις επιδράσεις του θορύβου από το εξωτερικό περιβάλλον και της απόστασης.



Το Διεθνές Σύμβολο Κώφωσης συνήθως εκτίθεται όπου έχει γίνει εγκατάσταση ακουστικού κυκλώματος σε δημόσιους χώρους.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Γλωσσάριο

Hearing loss, conductive (Βαρηκοΐα, αγωγήμη)

Βλάβη στην ακοή που οφείλεται στο γεγονός ότι τα ηχητικά ωστικά κύματα δεν μπορούν να φθάσουν στον κοχλία μέσω των φυσιολογικών διόδων αγωγιμότητας του αέρα. Αυτό το είδος κώφωσης συχνά ανταποκρίνεται θετικά σε ιατρική και χειρουργική αγωγή.

Hearing loss, mixed (Βαρηκοΐα, μεικτή)

Συνδυασμός αγωγίμης και νευροαισθητήριας απώλειας ακοής.

Hearing loss, sensorineural (βαρηκοΐα, νευροαισθητήρια)

Είδος απώλειας ακοής που οφείλεται σε βλάβη που παρουσιάζεται στον κοχλία. Η νευροαισθητηριακή βλάβη είναι συνήθως μη αναστρέψιμη.

Hertz (Hz) (χερτζ - Hz)

Όταν γίνεται εξέταση ακοής, χρησιμοποιείται η μονάδα χερτζ (Hz) για να δείχνει το ύψος ή τη συχνότητα ενός ήχου. Ένας ήχος 250 Hz έχει πολύ χαμηλή συχνότητα και ένας ήχος 8000 Hz έχει πολύ υψηλή συχνότητα.

Hearing screening (Ανιχνευτικός έλεγχος ακοής)

Διαπιστώνει αν η ακοή είναι φυσιολογική κατά τη διάρκεια της εξέτασης ή αν χρειάζονται περισσότερες εξετάσεις. Ο ανιχνευτικός έλεγχος δεν είναι το ίδιο

όπως η διαγνωστική αξιολόγηση, που κάνει μια πιο λεπτομερή εκτίμηση της ακοής. Αν παρουσιαστούν προβλήματα στον ανιχνευτικό έλεγχο ακοής, ο έλεγχος συνήθως θα επαναληφθεί. Αν κριθεί απαραίτητο, μετά το δεύτερο ανιχνευτικό έλεγχο, μπορεί να γίνει παραπομπή για διαγνωστική ακουολογική αξιολόγηση.

I Impression (Αποτύπωμα)

Καλούπι του εσωτερικού περιγράμματος του έξω αυτιού, από το οποίο κατασκευάζεται το εκμαγείο του αυτιού (για τις συσκευές BTE) ή το ειδικό περίβλημα (για τις συσκευές ITE, ITC και CIC). Τα αποτυπώματα γίνονται συνήθως με σιλικόνη ή άλλο μαλακό υλικό που μπορεί να εισαχθεί μέσα στον ακουστικό πόρο.

L Lip read (Ανάγνωση χειλιών)

Η κατανόηση της ομιλίας κάποιου άλλου με προσεκτική παρακολούθηση των χειλιών του. Τώρα είναι πιο γνωστή ως ταχεία ανάγνωση, επειδή εμπλέκονται στη διαδικασία επικοινωνίας η έκφραση του προσώπου καθώς και οι χειρονομίες.

M

Microtia (Μικρωτία)

Αφύσικη ανάπτυξη του έξω ωτός. Η σοβαρότητα ποικίλλει από ασήμαντα δερματικά σημάδια ή διαφορές στο σχήμα του αυτιού έως παντελή απουσία του έξω αυτιού.

Mixed hearing loss (Μεικτή απώλεια ακοής)

Ένα από τα τρία είδη απώλειας ακοής (βλ. Απώλεια ακοής)

N

Nerve, cochlear (Νεύρο, κοχλιακό)

Ο κλάδος του όγδοου κρανιακού (ακουστικού) νεύρου που ξεκινά από τον κοχλία και μεταδίδει ηχητικά σήματα στον εγκέφαλο.

O

Ossicles (Οστάρια)

Τα μικρά κοκκαλάκια στο μέσο αυτί που μεταδίδουν ηχητικά ερεθίσματα από το τύμπανο στην ωοειδή θυρίδα. Είναι γνωστά ως σφύρα (σφυρί), άκμονας (αμόνι) και αναβολέας.

Otitis (Ωτίτιδα)

Γενικός όρος φλεγμονής του αυτιού.



Otitis Media (OM) (Ωτίτιδα μέσου ωτός (OM))

Λοίμωξη του μέσου αυτιού. Τα παιδιά που παθαίνουν συχνά μολύνσεις του αυτιού μπορεί να έχουν κυμαινόμενη απώλεια ακοής και να διατρέχουν κίνδυνο καθυστέρησης στην ομιλία και τη γλώσσα.

Otoacoustic Emissions (OAE) (Ωτακουστικές Εκπομπές (OAE))

Εξέταση ακοής που χρησιμοποιεί μικρόφωνο το οποίο τοποθετείται στον ακουστικό πόρο για να μετρά τα ηχητικά κύματα που παράγονται στον κοχλία αντιδρώντας σε σύντομους ξηρούς κρότους (κλικ) ή τονικές εξάρσεις.

P

Perforated eardrum (Διάτρηση τυμπάνου)

Τύμπανο που έχει πάθει ρήξη λόγω ατυχήματος ή ασθένειας.

Pinna (Πτερύγιο)

Το μέρος του αυτιού που φαίνεται εξωτερικά στο πλάι της κεφαλής.

Profound deafness (Πολύ σοβαρή κώφωση)

Εξαιρετικά εξασθετισμένη ακοή που πλησιάζει στην ολική κώφωση.

Pure tone (Καθαρός τόνος)

Συνεχές σήμα ήχου μιας μόνο συχνότητας, που χρησιμοποιείται συχνά σε βασικούς ανιχνευτικούς ελέγχους ακοής.

R

Risk factor (Παράγοντας κινδύνου)

Παράγοντας που μπορεί να αυξήσει την πιθανότητα να γεννηθεί ένα μωρό με απώλεια ακοής ή να την αναπτύξει αργότερα. Στους παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνονται το οικογενειακό ιστορικό απώλειας ακοής, η μηνιγγίτιδα, η συγγενής λοίμωξη και το πολύ μικρό βάρος κατά τη γέννηση.

S

Statewide Infant Screening-Hearing (SWIS-H) (Πολιτειακός Ανιχνευτικός Έλεγχος Ακοής Βρεφών (SWIS-H))

Το πρόγραμμα βάσει του οποίου προσφέρεται ανιχνευτικός έλεγχος ακοής σε όλα τα νεογέννητα βρέφη στη ΝΝΟ τις πρώτες μέρες μετά τη γέννησή τους.

Severe deafness (Σοβαρή κώφωση)

Επίπεδο κώφωσης όπου είναι απαραίτητη η χρήση ακουστικού.

Sign language (Νοηματική γλώσσα)

Σύστημα συμβατικών συμβόλων που γίνονται με τα χέρια ή χειρονομιών που βοηθούν τους κωφούς να επικοινωνούν. Διαφέρει από το σχηματισμό γραμμάτων του αλφαβήτου με τα δάχτυλα.

Stethoclip (Στηθοκλίπ)

Συσκευή που επιτρέπει σε κάποιον που έχει καλή ακοή να ακούει ένα ακουστικό για να βεβαιώνεται ότι λειτουργεί καλά.

T

Tympanic membrane (Τυμπανικός υμένας)

Βλ. τύμπανο

U

Unilateral hearing loss (Μονόπλευρη απώλεια ακοής)

Απώλεια ακοής μόνο από το ένα αυτί.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Πώς να χρησιμοποιήσω αυτό το ενημερωτικό υλικό;

Τι είναι αυτό το ενημερωτικό μέσο;

Αυτή η έκδοση προορίζεται για δική σας χρήση όταν διαγνωσθεί απώλεια ακοής στο μωρό σας. Αποτελείται από δύο μέρη. Το κυρίως μέρος περιέχει πληροφορίες για την απώλεια ακοής που θα χρειασθείτε στους επόμενους μήνες.

Οι μικρότερες σελίδες, στο πλαστικό κάλυμμα, είναι για να καταγράψετε το Προσωπικό Αρχείο Υγείας του μωρού σας.

Περιεχόμενα

Το κυρίως μέρος αυτής της έκδοσης πρέπει να το κρατήσετε στο σπίτι για να το συμπληρώνετε με στοιχεία σχετικά με τα ακόλουθα:

- Ακοή και απώλεια ακοής
- Ειδικό που πιθανόν να συναντήσετε
- Πώς μπορείτε να επικοινωνείτε με το μωρό σας
- Πού μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες
- Όροι που πρέπει να γνωρίζετε

Υπάρχουν κεφάλαια σ' αυτή την έκδοση που αναφέρονται στο καθένα απ' αυτά τα θέματα. Οι πληροφορίες δεν έχουν σκοπό να απαντήσουν την κάθε ερώτηση που μπορεί να έχετε, ωστόσο θα σας επιτρέψουν να κάνετε περισσότερες ερωτήσεις και να μάθετε πού μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες.

Οι πληροφορίες συντάχθηκαν με βάση ερωτήσεις που κάνουν συχνά οι γονείς όταν ανακαλύψουν ότι το παιδί τους έχει απώλεια ακοής.

Συμβουλές και στήριξη από άλλους γονείς

Αυτή η έκδοση πραγματοποιήθηκε με τη συνεργασία γονέων που τα παιδιά τους έχουν απώλεια ακοής. Αυτοί οι γονείς θα μοιραστούν τις εμπειρίες και τις συμβουλές τους μαζί σας από την αρχή έως το τέλος της έκδοσης.

Το κεφάλαιο 8: Χτίζοντας το μέλλον αποτελεί έναν οδηγό από γονείς σε γονείς και το έχουν συντάξει οι γονείς ενός παιδιού που έχει απώλεια ακοής για άλλους γονείς.

Ένας φάκελος ενημέρωσης που μπορείτε να κρατήσετε, να χρησιμοποιείτε και να συμπληρώνετε με το πέρασμα του χρόνου

Αυτός ο φάκελος περιέχει πληροφορίες που θα είναι χρήσιμες σε σας τις πρώτες εβδομάδες και μήνες όταν ανακαλύψετε ότι το παιδί σας έχει απώλεια ακοής. Ευελπιστούμε ότι θα συνεχίσετε να χρησιμοποιείτε και να προσθέτετε στοιχεία σ' αυτό το φάκελο όσο μεγαλώνει το παιδί σας.

Ο φάκελος αυτός είναι ένας τρόπος να διατηρείτε όλες τις πληροφορίες που σας δίνουν σχετικά με την απώλεια ακοής του παιδιού σας σε ένα μέρος και προορίζεται να είναι σημείο αναφοράς.

Οποιοδήποτε άλλο ενημερωτικό υλικό σάς έχει δοθεί μπορείτε να το κρατήσετε στο κεφάλαιο 9: Ενημερωτικά φυλλάδια και άλλες πληροφορίες.

Πώς να χρησιμοποιήσω αυτό το ενημερωτικό υλικό;



Προσωπικό Αρχείο Υγείας, «Το Πρώτο μου Αρχείο Υγείας»

Οι μικρότερες σελίδες, στο πλαστικό κάλυμμα, είναι για να τις καταχωρείτε στο Προσωπικό Αρχείο Υγείας του βρέφους σας, «Το Πρώτο μου Αρχείο Υγείας».

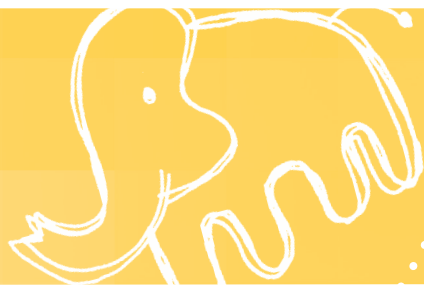
Το Προσωπικό Αρχείο Υγείας, «Το Πρώτο μου Αρχείο Υγείας» περιέχει πληροφορίες για όλες τις πτυχές της υγείας του παιδιού σας και αποτελεί ένα τεκμήριο της ανάπτυξής του από τη γέννησή του μέχρι τη σχολική ηλικία. Περιέχει στοιχεία για ελέγχους υγείας που πρέπει να γίνονται στα διάφορα στάδια της ανάπτυξής του.

Οι σελίδες που θα καταχωρήσετε εσείς στο Προσωπικό Αρχείο Υγείας του βρέφους σας σχετίζονται ειδικά με τη διάγνωση απώλειας της ακοής του.

Το Προσωπικό Αρχείο Υγείας πρέπει να το παίρνετε σε κάθε ραντεβού που πηγαίνετε με το παιδί σας. Σ' αυτά περιλαμβάνονται ραντεβού με τον οικογενειακό σας γιατρό, ειδικούς γιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Οι σελίδες έχουν κενά για να τα συμπληρώνετε εσείς.

- Πληροφορίες για τη διάγνωση – αυτό θα πρέπει να το συμπληρώσει ο ακουολόγος που κάνει τη διάγνωση του παιδιού σας. Έχει ειδικές πληροφορίες για το πόσο σοβαρή είναι η απώλεια ακοής στο κάθε αυτί και συστάσεις.
- Επαγγελματίες υγείας – υπάρχει χώρος για να συμπληρώνετε τα ονόματα και στοιχεία επικοινωνίας των ειδικών που παρακολουθούν το μωρό σας.
- Ημερολόγιο προγραμματισμού – σας παρέχει εύκολα μια γενική εικόνα σχετικά με τα ραντεβού του μωρού σας που έχουν προγραμματισθεί για όλη τη χρονιά.
- Κατάλογος εξόδων ραντεβού – αποτελεί έναν εύκολο τρόπο παρακολούθησης του κόστους ιατρικών και άλλων υπηρεσιών που έχουν σχέση με την απώλεια ακοής του μωρού σας. Οι περισσότερες ακουολογικές υπηρεσίες είναι δωρεάν.
- Έγκαιρη παρέμβαση – πρόκειται για έναν κατάλογο ελέγχου που θα σας βοηθήσει να διαλέξετε μια έγκαιρη υπηρεσία παρέμβασης κατάλληλη για το μωρό σας.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Τα επόμενα βήματα για το μωρό σας

Οι σημερινές εξετάσεις επιβεβαιώνουν ότι το μωρό σας έχει πολύ σοβαρή απώλεια ακοής. Τους επόμενους μήνες μπορεί να χρειασθεί να πάτε σε διάφορα ραντεβού για να δείτε διάφορους ειδικούς.

Ο ακουολόγος σας θα σας πει ποιοι είναι και θα κάνει τις απαραίτητες διευθετήσεις για να τους δείτε αν χρειασθεί.

Κάθε ειδικός θα σας δώσει περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την απώλεια ακοής του μωρού σας.

Μερικές φορές θα νοιώθετε να σας κατακλύζουν οι πληροφορίες. Αυτός ο οδηγός θα σας εξηγήσει ποιους μπορεί να δείτε τους επόμενους δυο μήνες.

Τα επόμενα βήματα που πρέπει να κάνετε περιλαμβάνουν καταγραφή όλων των στοιχείων της διάγνωσης του μωρού σας. Αυτές οι πληροφορίες μπορούν να καταγράφονται στις μικρότερες σελίδες που έχει προγραμματισθεί να περιλαμβάνονται στο Προσωπικό Αρχείο Υγείας του μωρού σας.

Οι σελίδες σχεδιάστηκαν έτσι ώστε να μπορείτε να αναγράφετε ευκρινώς στοιχεία από τη διάγνωση του μωρού σας και λεπτομέρειες των διάφορων ειδικών που αποτελούν την ομάδα ιατρικής περίθαλψης του μωρού σας. Περιλαμβάνουν ένα ετήσιο ημερολόγιο για να προγραμματίζετε τα ραντεβού σας, πρόγραμμα ραντεβού και πόσο κοστίζουν και κατάλογο ελέγχου υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης.

Παραπομπή στην υπηρεσία *Australian Hearing*

Η *Australian Hearing* παρέχει πλήρεις υπηρεσίες ακοής σε παιδιά (ηλικίας μέχρι 21 χρόνων). Η *Australian Hearing* διαθέτει ένα Πρόγραμμα Παιδιατρικών Υπηρεσιών που σκοπό έχει να στηρίζει τα παιδιά που είναι κωφά ή έχουν ελαττωματική ακοή και τις οικογένειές τους ώστε να εξασφαλίζεται η καλύτερη δυνατή ανάπτυξη του κάθε παιδιού στην ομιλία, την εκπαίδευση και την επικοινωνία.

Οι υπηρεσίες που παρέχει η *Australian Hearing* περιλαμβάνουν:

- πλήρεις αξιολογήσεις ακοής για παιδιά όλων των ηλικιών
- εφαρμογή και εκσυγχρονισμό συσκευών τελευταίας τεχνολογίας
- αξιολόγηση της απόδοσης κάθε παιδιού με ακουστικές συσκευές

- παροχή μπαταριών, ανταλλακτικών και αναβαθμισμένων υπολογιστών για παιδιά και νεαρά άτομα που χρησιμοποιούν κοχλιακά εμφυτεύματα

Η *Australian Hearing* ανήκει στο Κοινοπολιτειακό Υπουργείο Ανθρωπίνων Υπηρεσιών.

Θα σας δουν έμπειροι παιδιατρικοί ακουολόγοι που θα συζητήσουν μαζί σας λεπτομερώς για την ακοή του παιδιού σας και θα σας δώσουν περισσότερες πληροφορίες για τις υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης. Η *Australian Hearing* θα εξακολουθήσει να αξιολογεί την ακοή του παιδιού σας μέσα στα επόμενα χρόνια. Ο ακουολόγος σας στην *Australian Hearing* θα σας δώσει ένα βιβλίο που λέγεται *CHOICES (ΕΠΙΛΟΓΕΣ)*.

Τα επόμενα βήματα για το μωρό σας



Έρευνες

Πολλά βρέφη και παιδιά θα τα δει ο δικός τους παιδίατρος ή οικογενειακός γιατρός.

Οι γιατροί αυτοί, που ειδικεύονται στην υγεία παιδιών, μπορούν να ελέγχουν τακτικά και σε συνεχή βάση τη γενική υγεία των βρεφών και την αναπτυξιακή τους πορεία, που περιλαμβάνει και την ομιλία. Μπορεί να συζητούν μαζί σας και να κάνουν διευθετήσεις για έρευνες που αφορούν την αιτία της απώλειας ακοής ή να σας παραπέμπουν σε μια εξειδικευμένη κλινική. Μερικές εξετάσεις (πχ για μόλυνση) πρέπει να γίνονται κατά τον πρώτο μήνα της ζωής του μωρού για να έχουν πραγματικά ευεργετική επίδραση ενώ άλλες (πχ για γενετικές αιτίες) μπορούν να γίνουν αργότερα.

Η Υπηρεσία Στήριξης Ακοής (Νοσοκομείο Παιδων Σύδνεϋ, Ράντουικ), το Τμήμα Ακουολογίας του Νοσοκομείου Τζον Χάντερ και το Κέντρο Κώφωσης (Νοσοκομείο Παιδων στο Γουέστμιντ) αποσκοπούν να παρέχουν σε οικογένειες εύκολη πρόσβαση σε εξειδικευμένο προσωπικό που μπορεί να χρειασθεί για να διαπιστωθεί η πιθανή αιτία της απώλειας ακοής του παιδιού.

Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με τα εξής κέντρα:

- Υπηρεσία Στήριξης Ακοής, Νοσοκομείο Παιδων Σύδνεϋ, Ράντουικ (Hearing Support Service, Sydney Children's Hospital, Randwick) στο (02) 9382 1297,
- Κέντρο Κώφωσης, Νοσοκομείο Παιδων στο Γουέστμιντ (Deafness Centre, The Children's Hospital at Westmead), στο (02) 9845 2139 ή
- Τμήμα Ακουολογίας, Νοσοκομείο Τζον Χάντερ (John Hunter Hospital, Audiology Department) (02) 4921 3548.

Ωτορινολαρυγγολογική εξέταση

Οποιοδήποτε παιδί έχει σοβαρή απώλεια ακοής, θα πρέπει να το δει ωτορινολαρυγγολόγος.

Ο ωτορινολαρυγγολόγος μπορεί να σας δώσει απαλλακτικό σημείωμα για την *Australian Hearing* που θα πιστοποιεί ότι από ιατρική άποψη δεν χρειάζεται να γίνει εφαρμογή ακουστικού.

Κοινωνικός λειτουργός

Διατίθεται κοινωνικός λειτουργός για να παρέχει συμβουλές, 'σνηγορία' και στήριξη σε συναισθηματικό και πρακτικό επίπεδο.

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να βοηθήσει και να στηρίξει εσάς και την οικογένειά σας ώστε να ξεδιαλύσετε τα αισθήματα που μπορεί να βιώνετε αυτή τη στιγμή, και να σας βοηθήσει να εντοπίσετε υπηρεσίες στήριξης και παρέμβασης για το παιδί σας. Βλ. Κεφάλαιο 7: Στήριξη.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Ερωτήσεις προς τον ακουολόγο

Ποιο είναι το επίπεδο ακοής του παιδιού μου;

Τι σημαίνουν οι όροι:
νευροαισθητήρια, αγωγήμος, μεικτή,
ελαφρά, μέτρια, σοβαρή, πολύ
σοβαρή, ακουστικός, νευροπάθεια;

Είναι μόνιμη η βλάβη;

Πρέπει να κάνετε κι άλλες εξετάσεις;

Πόσο συχνά θα πρέπει να γίνεται
επανεξέταση της ακοής του μωρού
μου;

Μπορείτε να προβλέψετε αν θα
χειροτερέψει ή θ' αλλάξει η απώλεια
ακοής;

Έχουν και τα δύο αυτιά την ίδια
απώλεια;

Πώς θα επηρεάσει η απώλεια
ακοής την ανάπτυξη της ομιλίας και
γλώσσας του μωρού μου;

Χρειάζεται το μωρό μου ακουστικά;
Χρειάζεται το μωρό μου ακουστικά
και στα δύο αυτιά;

Θα χρειάζεται το μωρό μου
ακουστικό για πάντα;

Πόσο θα στοιχίσουν τα ακουστικά;

Τι θα ακούει το μωρό μου με τα
ακουστικά;

Πρέπει το μωρό μου να φορά τα
ακουστικά όλη την ώρα;

Πόσο συχνά θα πρέπει ν' αλλάζονται
τα ακουστικά;

Θα χρειάζονται τα ακουστικά
καινούργια ανταλλακτικά;

Τι θα πρέπει να κάνω αν το μωρό μου
δεν δέχεται τα ακουστικά;

Είναι το κοχλιακό εμφύτευμα μια λύση
για το μωρό μου;

Πού πρέπει ν' αποταθώ για να με
βοηθήσουν σχετικά με την ακοή του
μωρού μου;

Με ποιους άλλους τρόπους μπορώ να
βοηθήσω το μωρό μου;

Με τι μοιάζουν στην εμφάνιση τα
ακουστικά;

Διασκευή από το φυλλάδιο «Ερωτήσεις για τον ακουολόγο / Audiologist Questions», του Κέντρου Ελέγχου Νοσημάτων, του Υπουργείου Υγείας και Ανθρώπινων Υπηρεσιών των ΗΠΑ.

Η ομάδα περίθαλψης υγείας του μωρού σας



Υπάρχουν πολλοί ειδικοί που αποτελούν την ομάδα περίθαλψης υγείας του μωρού σας.

Οι σελίδες του Προσωπικού Αρχείου Υγείας διαθέτουν ειδικό χώρο για να αναγράφετε τα στοιχεία επικοινωνίας των ειδικών που παρακολουθούν το μωρό σας.

Ακουσολόγοι

Οι ακουσολόγοι είναι επαγγελματίες υγείας που κάνουν διάγνωση, αξιολογούν και διαχειρίζονται προβλήματα ακοής, ισορροπίας και σχετικών διαταραχών για ανθρώπους κάθε ηλικίας. Παρέχουν συμβουλευτικές υπηρεσίες και στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Διευθύνουν και επιβλέπουν προγράμματα και υπηρεσίες που σχετίζονται με ακουστικές διαταραχές. Οι ακουσολόγοι είναι συχνά μέλη μιας μεγάλης ομάδας ειδικών που ασχολείται με την ακοή ή σχετικές διαταραχές.

Ωτορινολαρυγγολόγοι

Οι ωτορινολαρυγγολόγοι (ENT) είναι γιατροί που εκπαιδεύονται ειδικά στις διαταραχές αυτιών, μύτης και φάρυγγα-λάρυγγα. Κάνουν χειρουργικές επεμβάσεις όποτε χρειασθεί και μπορούν να δίνουν συμβουλές και θεραπευτική αγωγή σε περιπτώσεις συνεχούς νόσησης του μέσου αυτιού. Μερικοί ωτορινολαρυγγολόγοι τοποθετούν επίσης χειρουργικά κοχλιακά εμφυτεύματα σε παιδιά όπου

θεωρούν ότι η συσκευή αυτή μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα.

Οφθαλμίατροι

Οι οφθαλμίατροι είναι γιατροί που ειδικεύονται στις παθήσεις ή νόσους των ματιών. Καλά είναι τα παιδιά που έχουν ελαττωματική ακοή να τα εξετάζει ένας οφθαλμίατρος. Μερικές φορές, η κώφωση συνδέεται με προβλήματα στα μάτια.

Γενετιστές

Οι γενετιστές είναι γιατροί που έχουν εκπαιδευτεί ειδικά προκειμένου να προσφέρουν συμβουλές σχετικά με τη φύση και κληρονομικότητα ορισμένων παθήσεων που μπορεί να εμφανιστούν ξαφνικά ή να επαναλαμβάνονται μέσα σε μια οικογένεια. Πολλά είδη κώφωσης είναι γενετικής φύσης.

Παιδίατροι

Οι παιδίατροι είναι γιατροί που εκπαιδεύονται ειδικά στη διαχείριση προβλημάτων παιδικής ηλικίας. Πολλά βρέφη εξετάζονται από παιδίατρο μόλις γεννηθούν. Ο παιδίατρος θα παρακολουθεί οποιαδήποτε άλλα προβλήματα που μπορεί να έχουν διαγνωσθεί και θα βοηθά στη ρύθμιση της προόδου του παιδιού σε όλους τους τομείς ανάπτυξής του.

Κοινωνικοί λειτουργοί

Οι κοινωνικοί λειτουργοί του προγράμματος SWIS-H ασχολούνται με τη συναισθηματική και κοινωνική ευημερία οικογενειών μετά τη

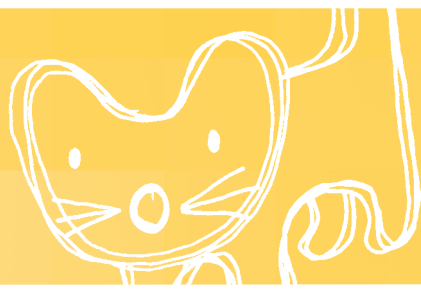
διάγνωση απώλειας ακοής σε ένα νεογνό. Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να εργάζονται με τις οικογένειες ώστε να εκτιμούν τις ανάγκες τους για υποστήριξη, να τους παρέχουν συμβουλές, εκπαίδευση, πληροφορίες και βοήθεια στην πρόσβαση υπηρεσιών και ενημερωτικών πόρων.

Λογοθεραπευτές

Οι λογοθεραπευτές εκπαιδεύονται στην αξιολόγηση επικοινωνίας όλων των μορφών σε βρέφη και μεγαλύτερα παιδιά. Μπορούν να γνωματεύσουν αν η ομιλία του παιδιού προοδεύει φυσιολογικά. Ο λογοθεραπευτής διευθύνει επίσης προγράμματα για γονείς σχετικά με το πώς να βελτιώσουν την ομιλία και τις γλωσσικές ικανότητες του παιδιού τους.

Εκπαιδευτικοί για κωφούς ή άτομα με ελαττωματική ακοή

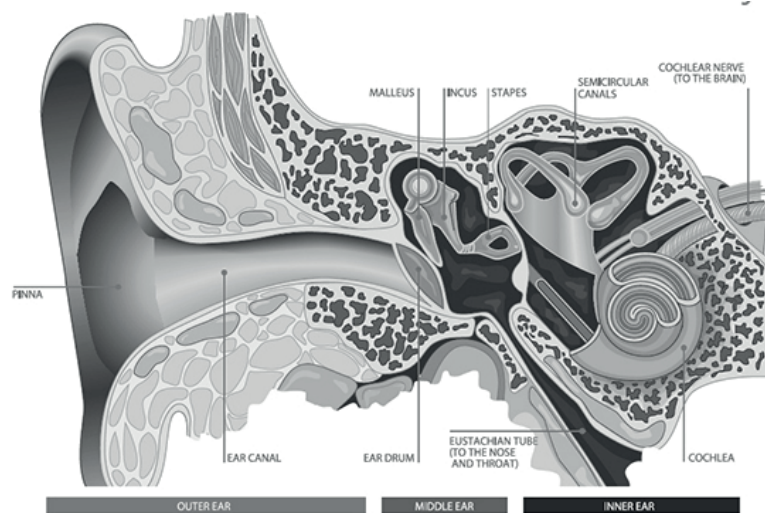
Ο εκπαιδευτικός για κωφούς είναι ένας δάσκαλος που αφού συμπληρώσει την κανονική διδασκαλική παιδεία, παρακολουθεί μετά πρόσθετα εκπαιδευτικά μαθήματα για να βοηθά βρέφη και παιδιά με απώλεια ακοής. Όλα τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης για κωφά παιδιά διαθέτουν δασκάλους για κωφούς προκειμένου να βοηθούν βρέφη που μόλις έχουν διαγνωσθεί και τις οικογένειές τους.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Ακοή και απώλεια ακοής

Πώς λειτουργεί το αυτί



Australian Hearing www.hearing.com.au

Κατασκευή και λειτουργία του αυτιού

Η ακοή είναι ένα από τα πιο πολύπλοκα συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού.

Το αυτί μετατρέπει τα ηχητικά κύματα σε ηλεκτρικά σήματα με μια σειρά από αλυσιδωτές αντιδράσεις.

Ο εγκέφαλος αναγνωρίζει μετά αυτά τα σήματα ως ειδικούς ήχους.

Έξω αυτί (έξω ους)

Το έξω αυτί αποτελείται από το πτερύγιο (το μέρος του αυτιού που βλέπουμε) και τον ακουστικό πόρο. Οι ήχοι ταξιδεύουν δια μέσου του ακουστικού πόρου και προκαλούν τη δόνηση του τυμπάνου.

Μέσο αυτί (μέσο ους)

Το μέσο αυτί περιλαμβάνει το τύμπανο του αυτιού, τρία μικροσκοπικά κόκκαλα που λέγονται οστάρια, και την ευσταχιανή σάλπιγγα. Η λειτουργία της ευσταχιανής σάλπιγγας είναι να διατηρεί την πίεση του αέρα μέσα στο μέσο αυτί στο ίδιο επίπεδο με την πίεση του αέρα έξω από το τύμπανο.

Όταν ο ήχος ταξιδεύει δια μέσου του ακουστικού πόρου, κάνει το τύμπανο να δονείται και με αυτή τη δόνηση κινούνται επίσης και τα μικροσκοπικά κοκκαλάκια (τα οστάρια). Το τελευταίο κοκκαλάκι, που λέγεται αναβολέας, σπρώχνει μετά μια μεμβράνη που

οδηγεί στον κοχλία. Ο κοχλίας βρίσκεται μέσα στο έσω αυτί.

Έσω αυτί (έσω ους)

Όσον αφορά την ακοή, τα πιο σημαντικά μέρη του έσω αυτιού είναι ο κοχλίας και το κοχλιακό νεύρο. Ο κοχλίας έχει περίπλοκη κατασκευή που περιέχει μικροσκοπικά τριχωτά κύτταρα και υγρά. Όταν εισχωρήσει ένας ήχος, τα τριχωτά κύτταρα αντιδρούν και στέλλουν νευρικά ερεθίσματα στον εγκέφαλο μέσω του κοχλιακού νεύρου. Μόλις ο εγκέφαλος λάβει το μήνυμα, καταλαβαίνουμε ότι έχουμε ακούσει κάτι.

Είδη απώλειας ακοής (βαρηκοΐας)



Το είδος απώλειας ακοής που έχει το παιδί σας εξαρτάται από το ποιο μέρος του αυτιού είναι επηρεασμένο. Υπάρχουν τρία είδη: αγωγήμη, νευροαισθητήρια και μεικτή απώλεια ακοής.

Αγωγήμη βαρηκοΐα

Αγωγήμη απώλεια ακοής παρουσιάζεται όταν υπάρχει πρόβλημα στο έξω ή στο μέσο αυτί και ο ήχος που φτάνει στο έσω αυτί δεν είναι αρκετά δυνατός.

Η αγωγήμη βαρηκοΐα μπορεί συχνά να θεραπευτεί από έναν ωτορινολαρυγγολόγο. Παραδείγματα κυρίως προσωρινής αγωγίμης βαρηκοΐας είναι:

- Απόφραξη του ακουστικού πόρου με κερί
- Ωτίτιδα μέσου αυτιού
- Διάτρητο τύμπανο

Καμιά φορά η αγωγήμη βαρηκοΐα μπορεί να είναι και μόνιμη. Μερικά παραδείγματα οφείλονται σε:

- Απουσία ή παραμόρφωση των οστών του μέσου αυτιού
- Απουσία του ακουστικού πόρου

Νευροαισθητήρια βαρηκοΐα

Η νευροαισθητηριακή απώλεια ακοής οφείλεται σε βλάβη ή δυσλειτουργία του έσω αυτιού (κοχλιακό ή ακουστικό νεύρο). Αυτού του είδους η απώλεια ακοής είναι μόνιμη. Μπορεί να παρουσιάζεται εκ γενετής ή να είναι επίκτητη (πχ να προέρχεται από σοβαρές λοιμώξεις όπως η μηνιγγίτιδα).

Ορισμένες από τις αιτίες περιπτώσεων συγγενούς (εκ γενετής) απώλειας ακοής μπορεί να είναι και οι εξής:

- Κληρονομικές ατέλειες
- Βλάβη που οφείλεται σε επαφή με ορισμένους ιούς όπως ο Κυτταρομεγαλοϊός (CMV) ή η Ερυθρά.
- Επιπλοκές λόγω πρόωρου τοκετού

Είναι δυνατόν να υπάρχει συνδυασμός αγωγίμης και νευροαισθητήριας απώλειας ακοής. Αυτό λέγεται μεικτή βαρηκοΐα.

Κατανόηση του προβλήματος της απώλειας ακοής:

“Με εξοργίζει που οι άνθρωποι δεν γνωρίζουν περισσότερα για την κώφωση – δεν καταλαβαίνουν ότι υπάρχουν διαφορετικοί βαθμοί κώφωσης, αλλά στην ουσία είναι θέμα εκπαίδευσης και τα παιδιά μου είναι η καλύτερή τους διαφήμιση. Οι άνθρωποι εκπλήσσονται όταν ακούσουν ότι είναι ‘κωφά’.”

Απώλεια ακοής
και το μωρό σας:
το επόμενο βήμα



Είδη απώλειας ακοής (βαρηκοΐας)



Μόνιμη μονόπλευρη βαρηκοΐα

Τι είναι η μονόπλευρη βαρηκοΐα;

Η μονόπλευρη βαρηκοΐα επηρεάζει μόνο το ένα αυτί και η σοβαρότητά της μπορεί να κυμαίνεται από πολύ ελαφρά μέχρι ολική απώλεια ακοής στην πλευρά που επηρεάζει.

Αίτια μονόπλευρης βαρηκοΐας

Μερικά παιδιά γεννιούνται με μονόπλευρη βαρηκοΐα (συγγενή). Κάποτε η απώλεια ακοής παρουσιάζεται αργότερα στη ζωή (επίκτητη).

Μερικά από τα αίτια της συγγενούς μορφής μπορεί να περιλαμβάνουν κληρονομικούς παράγοντες ή προβλήματα στο διάστημα της εγκυμοσύνης.

Μερικά περιστατικά επίκτητης μορφής περιλαμβάνουν απώλεια ακοής μετά από αρρώστιες όπως οι μαγουλάδες (παρωτίτιδα) ή η μηνιγγίτιδα.

Στις πιο πολλές περιπτώσεις η ακριβής αιτία παραμένει άγνωστη. Είναι σημαντικό τα παιδιά με μονόπλευρη βαρηκοΐα να τα βλέπει

γιατρός γιατί καμιά φορά σχετίζεται με άλλες ιατρικές παθήσεις.

Ποιες είναι οι επιπτώσεις;

Τα παιδιά με μονόπλευρη βαρηκοΐα μπορεί να δυσκολεύονται:

- Ν' ακούν σε περιβάλλον όπου υπάρχει πολύς θόρυβος
- Να εντοπίζουν τους ήχους
- Ν' ακούν όταν ο ήχος είναι στην ίδια πλευρά με το αυτί που είναι επηρεασμένο
- Μερικά παιδιά μπορεί να δυσκολεύονται στην ανάπτυξη της ομιλίας

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι πολλά παιδιά δεν έχουν καθόλου προβλήματα με την ομιλία ή τα ακαδημαϊκά τους επιτεύγματα.

Μονόπλευρη βαρηκοΐα:

Σχετικά με τη διαγνωστική διαδικασία —

“Ο ακουολόγος φαινόταν σαν να ήθελε να τονίσει το γεγονός ότι ακούει από τη μια πλευρά, αλλά εμείς στην πραγματικότητα ακούσαμε μόνο ‘είναι κουφός από το ένα αυτί’. Μας έπιασε μαύρη απελπισία και τρόμος για το μέλλον. Αυτή ήταν η πρώτη μας εμπειρία με την κώφωση και δεν ξέραμε τι να περιμένουμε”



Είδη απώλειας ακοής (βαρηκοΐας)

Ακουολογική διαχείριση

- Στην περίπτωση που το καλύτερο από τα δύο αυτιά έχει φυσιολογική ακοή, δεν υπάρχουν σίγουρες ενδείξεις ότι το ακουστικό βαρηκοΐας είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος αντιμετώπισης της μονόπλευρης βαρηκοΐας.
- Αυτή είναι και η πιθανότερη περίπτωση όταν η απώλεια ακοής είναι ελαφρά ή μέτρια. Πρέπει να ληφθεί μια απόφαση μαζί με τον ακουολόγο σας, και αυτό μπορεί να γίνει με τον καιρό.
- Οι αποφάσεις που παίρνονται τώρα μπορεί ν' αλλάξουν οποιαδήποτε στιγμή αργότερα.
- Όταν μεγαλώσει το παιδί σας, μπορεί να το βοηθήσουν ορισμένες βοηθητικές συσκευές – για παράδειγμα, τα συστήματα ενίσχυσης ήχου στο περιβάλλον.

Γιατί έχει σημασία η διαχείριση;

- Ένας μικρός αριθμός περιπτώσεων μονόπλευρης βαρηκοΐας μπορεί να εξελιχθεί σε αμφίπλευρη βαρηκοΐα.
- Αν το παιδί σας έχει μόλυνση στο αυτί, ζητήστε αμέσως ιατρική συμβουλή. Αν η μόλυνση είναι στο καλύτερο από τα δύο αυτιά, θα έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στην ακοή.
- Οι γονείς είναι γενικά αυτοί που μπορούν καλύτερα από κάθε άλλο να παρατηρούν σημεία που υποδηλώνουν ότι το παιδί τους πιθανόν να μην ακούει και τόσο καλά. Αν νομίζετε ότι υπάρχει αλλαγή στην αντίδραση του παιδιού σας, επιδιώξτε αμέσως εξέταση της ακοής του.

- Έχετε υπόψη σας τα φυσιολογικά ορόσημα γλωσσικής ανάπτυξης – κρατάτε ημερολόγιο με τα γλωσσικά επιτεύγματα του παιδιού σας και συγκρίνετέ τα με τα φυσιολογικά ορόσημα. Αν το παιδί σας δεν προοδεύει, ζητήστε τη συμβουλή αρμόδιων ειδικών.

Στρατηγικές για το μέλλον —

“Ο γιος μας πάει τώρα σε ομάδα παιχνιδιού για νήπια με ελαττωματική ακοή κι εμείς έχουμε παρακολουθήσει ενημερωτικά σεμινάρια για γονείς. Όσο πιο πολύ μιλάμε με ακουολόγους και δασκάλους, τόσο πιο πολλά μαθαίνουμε για τις στρατηγικές που πρέπει να χρησιμοποιήσουμε όσο μεγαλώνει.; Μαθαίνουμε πώς να γίνουμε οι συνήγοροι του στο μέλλον.”

Πώς να εξηγήσουμε την κατάσταση στον κόσμο —

“Μερικές φορές είναι εκνευριστικό όταν άλλοι γονείς ρωτούν γιατί δεν έχει βοήθεια και αντιμετωπίζουν τη μονόπλευρη βαρηκοΐα του σαν να μην είναι τίποτε σπουδαίο. Μερικοί επαγγελματίες υγείας έχουν την ίδια προσέγγιση. Καμιά φορά η γυναίκα μου νοιώθει την ανάγκη να υπερασπίζεται το γιο μας όταν οι άλλοι λένε πως δεν είναι κουφός.”

Είδη απώλειας ακοής (βαρηκοΐας)



Διαταραχή Φάσματος Ακουστικής Νευροπάθειας (ANSD)

Ένα άλλο είδος της απώλειας ακοής ονομάζεται διαταραχή του φάσματος ακουστικής νευροπάθειας (ANSD).

Η διαταραχή ANSD συμβαίνει όταν ο ήχος φτάνει στον κοχλία κανονικά, αλλά υπάρχει πρόβλημα με τη μετάδοση του ήχου από τα εσωτερικά τριχωτά κύτταρα του κοχλία προς τον εγκέφαλο.

Έχει υπολογιστεί ότι περίπου 1 στα 10 παιδιά με σημαντική απώλεια ακοής έχουν ANSD.

Η απώλεια ακοής σε άτομα που έχουν ANSD κυμαίνεται οπουδήποτε μεταξύ φυσιολογικής ακοής και σοβαρής βαρηκοΐας. Τα επίπεδα ακοής σύμφωνα με την εξέταση ABR δεν αποτελούν αξιόπιστο παράγοντα πρόβλεψης για το πόσο καλά μπορεί να ακούει το παιδί. Το παιδί μπορεί να ακούει καλύτερα ή χειρότερα από ό,τι δείχνουν τα επίπεδα στο ABR. Τεστ ακοής που βασίζονται στη συμπεριφορά και που εκτελούνται μετά την ηλικία των έξι μηνών μπορεί να παρέχουν πιο ακριβείς πληροφορίες σχετικά με το επίπεδο ακοής του παιδιού.

Πού οφείλεται η διαταραχή ANSD;

Μερικοί από τους λόγους που μπορεί να προκαλούν ANSD περιλαμβάνουν:

- Βλάβη στα εσωτερικά τριχωτά κύτταρα του κοχλία
- Μια ελαττωματική σύνδεση ανάμεσα στα εσωτερικά τριχωτά κύτταρα και το νεύρο
- Ανεπαρκή ανάπτυξη ή βλάβη στο ακουστικό νεύρο
- Σε μερικές περιπτώσεις, το ακουστικό σύστημα μπορεί να μην έχει ακόμα ωριμάσει

Παράγοντες κινδύνου

Αυτό το σχήμα αποτελεσμάτων των εξετάσεων φαίνεται να παρουσιάζεται σε ασθενείς που έχουν παράγοντες κινδύνου, όπως:

- πρόωρο τοκετό
- ασφυξία
- υπερχολερυθριναιμία
- Η κληρονομικότητα μπορεί επίσης να παίζει κάποιο βαθύτερο ρόλο
- Άγνωστο

Ποιες είναι οι επιπτώσεις της ANSD;

- Ποικίλα επίπεδα απώλειας ακοής
- Απώλεια ακοής με διακυμάνσεις
- Μπορεί να υπάρχει δυσκολία στη σαφή κατανόηση της ομιλίας

Πώς μπορεί να αντιμετωπιστεί η ANSD;

Η απόφαση σχετικά με τη διαχείριση του προβλήματος για παιδιά που έχουν διαγνωστεί με ANSD λαμβάνεται από τους γονείς με τη βοήθεια της ομάδας φροντίδας υγείας του μωρού σας, όπως θα γινόταν και για οποιοδήποτε παιδί με προβλήματα ακοής. Τα παιδιά με ANSD επωφελούνται από ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα.

Υπάρχουν διάφορες επιλογές διαχείρισης και μια απ' αυτές μπορεί να είναι κατάλληλη για ένα χρονικό διάστημα. Στις περισσότερες περιπτώσεις αυτή η επιλογή είναι 'να αλλάξετε επιλογές αργότερα αν χρειαστεί'. Μπορεί να λάβετε υπόψη σας ένα από τα ακόλουθα στην περίπτωση του παιδιού σας:

- Ακουστικά βαρηκοΐας
- Κοχλιακή εμφύτευση
- Προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης (ανατρέξτε στην Ενότητα 6)

Δεν μπορούμε να προβλέψουμε τις συνέπειες μιας διαταραχής ANSD στο παιδί σ' αυτό το πρώιμο στάδιο, αλλά μια σειρά αποτελεσμάτων εξετάσεων και παρατηρήσεων από τους γονείς και τους ειδικούς θα βοηθήσει στον καθορισμό της καλύτερης μεθόδου αντιμετώπισης για το παιδί σας.

Σημαντικές επισημάνσεις

Η απουσία ή τα μη φυσιολογικά αποτελέσματα Ακουστικής Αντίδρασης Εγκεφαλικού Στελέχους (ABR) δεν σημαίνει απαραίτητα πολύ σοβαρή απώλεια ακοής. Σημαίνει ωστόσο ότι το είδος παρέμβασης δεν θα είναι πάντα μια απλή υπόθεση.

Πολλά παιδιά που έχουν AN/AD μπορούν να χρησιμοποιούν αποτελεσματικά την ακοή τους.

Δεν μπορούμε να προβλέψουμε τις συνέπειες της AN/AD στο παιδί σ' αυτό το στάδιο, ωστόσο μια σειρά αποτελεσμάτων εξετάσεων και παρατηρήσεων από τους γονείς και τους ειδικούς θα βοηθήσει να παρθεί μια απόφαση για την καλύτερη πορεία της θεραπευτικής αγωγής του παιδιού σας.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Είδη απώλειας ακοής (βαρηκοΐας)

Βαθμοί σοβαρότητας της απώλειας ακοής

Η καλή ακοή είναι απαραίτητη στην ανάπτυξη της ομιλίας και της προφορικής γλώσσας. Η έγκαιρη διάγνωση της απώλειας ακοής στα βρέφη και η κατάλληλη παρέμβαση ή/και θεραπευτική αγωγή βοηθούν να μειωθούν οι πιθανότητες προβλημάτων ομιλίας και γλώσσας.

Αν το παιδί σας έχει πρόβλημα με την ακοή πρέπει να γνωρίζουμε σε ποιο βαθμό (ποσοστό απώλειας) και τι είδος απώλειας έχει.

Υπάρχουν διάφοροι βαθμοί απώλειας ακοής, από ελαφρά μέχρι πολύ σοβαρή. Ο βαθμός απώλειας ακοής σχετίζεται με τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει στην ανάπτυξη του παιδιού.

Η ακόλουθη ταξινόμηση απώλειας ακοής περιγράφει τις επιπτώσεις κάθε βαθμού στην ακοή του παιδιού.

Ελαφρά απώλεια ακοής (21-45dB)

Αν το παιδί σας έχει ελαφρά απώλεια ακοής θα δυσκολεύεται ν' ακούει όταν παίζει με άλλα παιδιά ή σε οικογενειακές συγκεντρώσεις αν και συχνά θα τα καταφέρνει αρκετά καλά όταν επικρατεί ησυχία.

Μέτρια απώλεια ακοής (46-65dB)

Αν το μωρό σας έχει μέτρια απώλεια ακοής θα δυσκολεύεται πολύ να καταλαβαίνει τι λέτε, ειδικά όταν υπάρχει θόρυβος στο περιβάλλον. Σε αυτό το επίπεδο ακοής, μπορεί να δοθούν στα βρέφη ακουστικά από πολύ νωρίς διαφορετικά η ανάπτυξη της ομιλίας και της γλώσσας τους θα επηρεαστεί αρνητικά.

Σοβαρή απώλεια ακοής (66-90dB)

Αν το μωρό σας έχει σοβαρή απώλεια ακοής δεν μπορεί ν' ακούει μια φυσιολογική συνομιλία και δεν θα μάθει να μιλά φυσιολογικά μόνο του. Θα χρειασθεί ακουστικά και άλλη βοήθεια για ν' αναπτυχθεί η ομιλία και η γλώσσα του όσο πιο φυσιολογικά γίνεται.

Πολύ σοβαρή απώλεια ακοής (91dB+)

Αν το μωρό σας έχει πολύ σοβαρή απώλεια ακοής δεν μπορεί ν' ακούει τους άλλους όταν κουβεντιάζουν και δεν μπορεί ν' ακούει τους περισσότερους ήχους από το περιβάλλον. Στα παιδιά που έχουν απώλεια ακοής αυτού του βαθμού προσφέρεται η επιλογή κοχλιακού εμφυτεύματος. Αυτά τα βρέφη θα χρειασθούν βοήθεια για ν' αναπτύξουν όσο πιο φυσιολογική ομιλία και γλώσσα γίνεται.







Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Συχνές ερωτήσεις

Γιατί η διάγνωση της απώλειας ακοής έγινε τόσο νωρίς;

Αυτό οφείλεται στην υλοποίηση ανιχνευτικών προγραμμάτων ακοής νεογνών, όπως το SWIS-H, για τον εντοπισμό βρεφών που έχουν απώλεια ακοής όσο γίνεται πιο νωρίς μετά τη γέννηση. Ο ανιχνευτικός έλεγχος ακοής σε μικρή ηλικία έχει τη σθεναρή υποστήριξη των γονέων παιδιών που έχουν απώλεια ακοής. Παρ' όλο που στην αρχή μπορεί να σας στενοχωρήσει και να σας φανεί δύσκολο, εν τούτοις οι γονείς αναγνωρίζουν ότι η έγκαιρη ανίχνευση έχει καλύτερες προοπτικές για το παιδί.

Ποιο είναι το προτέρημα της έγκαιρης διάγνωσης;

Η έγκαιρη διάγνωση παρέχει στο μωρό σας την ευκαιρία να έχει πρόσβαση στη γλώσσα και επικοινωνία στην πιο σημαντική περίοδο της ζωής του όσον αφορά τη γλωσσική του ανάπτυξη. Έρευνες διαπιστώνουν ότι τα βρέφη που η απώλεια ακοής τους ανακαλύπτεται νωρίς και τυγχάνουν κατάλληλης παρέμβασης θα έχουν βελτιωμένα αποτελέσματα ομιλίας και γλώσσας. Η επικοινωνία και η γλώσσα, είτε προφορική είτε νοηματική, είναι σημαντική στη μάθηση καθώς και στην κοινωνική και συναισθηματική ευεξία του παιδιού.

Πώς μπορεί να είναι τόσο βέβαιος ο ακουολόγος ότι το μωρό μου έχει απώλεια ακοής, αφού είναι τόσο μικρό;

Οι εξετάσεις που γίνονται για τη διάγνωση απώλειας ακοής του μωρού σας είναι πολύ αξιόπιστες και αντικειμενικές. Οι ακουστικές, νευρικές και εγκεφαλικές αντιδράσεις του μωρού σας στον ήχο καταγράφονται σε ηλεκτρονικό υπολογιστή. Ο ακουολόγος εκπαιδεύεται για να ερμηνεύει τις μετρήσεις και να κάνει διάγνωση προβλημάτων ακοής.

Θα το ξεπεράσει το μωρό μου;

Η ακοή του μωρού σας μπορεί ν' αλλάξει όσο μεγαλώνει, όμως είναι εξαιρετικά ασυνήθιστο να βελτιωθεί η ακοή του παιδιού σε μεγαλύτερη ηλικία. Συσκευές όπως τα ακουστικά ή τα κοχλιακά εμφυτεύματα μπορούν να βοηθήσουν το μωρό σας να έχει την καλύτερη δυνατή απόδοση ακοής.

“Θα συμβούλευα τους γονείς που μόλις έχουν ανακαλύψει ότι το μωρό τους ανιχνεύτηκε από το πρόγραμμα SWIS-H, να διαβάσουν στην αρχή όσο πιο πολλές πληροφορίες μπορούν. Σε μας αυτό προκάλεσε πολύ μεγάλη σύγχυση, αλλά σιγά-σιγά μαθαίνεις πού πρέπει να στηρίζεσαι. Έπειτα χρησιμοποιήσαμε το δικό μας ένστικτο σαν γονείς (αυτό δεν κάνει λάθος ποτέ). Υπάρχουν άφθονες ευκαιρίες βοήθειας και όλα τα άτομα στα οποία μιλήσαμε ήταν πολύ ευγενικά και πρόθυμα να βοηθήσουν. Γι' αυτό σταθείτε δυνατοί και υποστηρίξτε αυτό που πιστεύετε.”

Συχνές ερωτήσεις



Μπορεί να χειροτερέψει; Πώς θα ξέρω αν χειροτερέψει;

Ορισμένες μορφές απώλειας ακοής μπορεί να χειροτερέψουν με τον καιρό. Η ακοή του μωρού σας μπορεί να χειροτερέψει προσωρινά όταν παρουσιαστεί μια μόλυνση του αυτιού. Η θεραπευτική σας ομάδα θα παρακολουθεί από κοντά την ακοή του μωρού σας. Αν ανησυχείτε επειδή το μωρό σας δεν αντιδρά σε ήχους, θα πρέπει να το συζητήσετε με τον ακουολόγο σας.

Μπορεί το μωρό μου ν' ακούει ήχους;

Ο αριθμός ήχων που μπορεί ν' ακούει το μωρό σας εξαρτάται από το είδος και τη σοβαρότητα της απώλειας ακοής που έχει το παιδί σας. Τα περισσότερα παιδιά που έχουν απώλεια ακοής μπορούν ν' ακούν ορισμένους ήχους.

Πώς θα μπορεί το μωρό μου να επικοινωνεί;

Η έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση έχει δώσει στο μωρό σας την καλύτερη ευκαιρία ν' αναπτύξει καλές ικανότητες επικοινωνίας. Όλοι μεταχειριζόμαστε διάφορες μεθόδους επικοινωνίας – ομιλία, γραφή, νοήματα, χειρονομίες και κινήσεις. Το μωρό σας δεν θα είναι διαφορετικό σ' αυτό. Μπορεί να μάθει να συνεννοείται με την ομιλία, ή με τη νοηματική γλώσσα, ή με συνδυασμό και των δύο. Δεν χρειάζεται να βιαστείτε να πάρετε απόφαση σχετικά με την καλύτερη μέθοδο επικοινωνίας για το μωρό σας – για πολλές οικογένειες, είναι μια απόφαση που κατασταλάζει με το πέρασμα του χρόνου καθώς μαθαίνουν το μωρό τους και τις ανάγκες της οικογένειας. Η επικοινωνία με το μωρό σας είναι αυτό που έχει σημασία, κι όχι ο τρόπος που θα το καταφέρετε αυτό.

Θα μάθει το μωρό μου να μιλά;

Τα περισσότερα παιδιά που έχουν απώλεια ακοής μαθαίνουν να μιλούν. Το πόσο καλά θα μπορούν να επικοινωνούν μέσω της ομιλίας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, για παράδειγμα, πόσο σοβαρή είναι η απώλεια ακοής, πόση βοήθεια παίρνουν από βοηθήματα ακοής και πόση παρέμβαση δέχονται για να τους βοηθήσει να μιλούν.

Θα χρειασθεί να μάθουμε τη νοηματική γλώσσα;

Το μωρό σας μπορεί να μάθει να επικοινωνεί καλύτερα με τη χρήση ομιλίας ή μπορεί να μάθει καλύτερα με τη χρήση της νοηματικής γλώσσας (ή ίσως ακόμα και με συνδυασμό και των δύο). Αν το παιδί σας χρησιμοποιεί τη νοηματική γλώσσα θα πρέπει να μάθετε τα νοήματα για να μπορείτε να επικοινωνείτε αποτελεσματικά με το παιδί σας.

Πολλές οικογένειες βρίσκουν τη νοηματική γλώσσα βολική σε περιπτώσεις όπου το παιδί τους δεν μπορεί να φορά ακουστικό ή κοχλιακό εμφύτευμα όπως στο μπάνιο ή στην παραλία. Διάφοροι οργανισμοί προσφέρουν μαθήματα Auslan (Αυστραλιανή Νοηματική Γλώσσα). Ζητήστε πληροφορίες από τον ακουολόγο σας για μαθήματα στην περιοχή σας.

“Υποστηρίζουμε σαν συνήγοροι το θέμα της ακοής των παιδιών μας καθώς μεγαλώνουν – και η πληροφόρηση είναι το κλειδί για να τους συμπαραστεκόμαστε αποτελεσματικά. Μαθαίνω πως όσο πιο πολλές πληροφορίες έχω, τόσο πιο καλά είμαι εξοπλισμένη για να είμαι για το παιδί μου η πιο καλή Μαμά.”



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Συχνές ερωτήσεις

Μπορώ να πάρω δεύτερη γνώμη;

Όπως πάντα, είστε ελεύθεροι να ζητήσετε μια δεύτερη γνώμη για την ακοή του μωρού σας. Ο οικογενειακός σας γιατρός ή το Κέντρο Υγείας Παιδιών Μικρής Ηλικίας μπορούν να σας συμβουλευθούν πώς να πάρετε μια δεύτερη γνωμάτευση. Οι εξετάσεις που έγιναν στην πρώτη αξιολόγηση είναι πολύ ακριβείς, και θα πρέπει να είστε προετοιμασμένοι ότι τα αποτελέσματα της δεύτερης σειράς εξετάσεων θα είναι πολύ πιθανόν τα ίδια με την πρώτη φορά.

Υπάρχουν κι άλλα θέματα όπου θα θέλατε να ζητήσετε διάφορες συμβουλές, όπως σχετικά με την καλύτερη υπηρεσία παρέμβασης για σας και το μωρό σας. Όσο πιο πολλά ξέρετε σχετικά με τις επιλογές σας, τόσο πιο μεγάλη αυτοπεποίθηση θα αισθάνεστε στη διαχείριση της απώλειας ακοής του μωρού σας.

Τι προκάλεσε την απώλεια ακοής του μωρού μου;

Υπάρχουν πολλές και διάφορες αιτίες που προκαλούν την απώλεια ακοής σ' ένα βρέφος. Η απώλεια ακοής μπορεί να οφείλεται σε γενετικούς παράγοντες, μια αρρώστια που μπορεί να έχει περάσει το μωρό σας, ή στον τρόπο που μεγάλωνε πριν γεννηθεί. Συχνά δεν υπάρχει φανερή αιτία για το πρόβλημα ακοής ενός μωρού. Ο παιδίατρός σας θα μπορεί να σας δώσει περισσότερες πληροφορίες για την αιτία που προκάλεσε την απώλεια ακοής του μωρού σας.

Τι άλλες εξετάσεις μπορούν να γίνουν;

Αν θέλετε περισσότερες πληροφορίες για την αιτία που προκάλεσε την απώλεια ακοής του μωρού σας, ο παιδίατρός σας μπορεί να συστήσει διάφορες εξετάσεις που μπορεί να καθορίσουν την αιτία της απώλειας ακοής. Καμιά φορά, συνιστάται επίσης να κάνουν εξετάσεις ακοής και άλλα μέλη της οικογένειας.

Μπορεί ο γιατρός να βρει αν υπάρχει και κάποιο άλλο πρόβλημα;

Σε κάποια βρέφη, η απώλεια ακοής μπορεί να συνδυάζεται με άλλα προβλήματα πχ υπερωισχιστία (λυκόστομα-cleft palate), καρδιακά προβλήματα και μερικά σύνδρομα, αλλά τις πιο πολλές φορές οι γονείς γνωρίζουν ήδη γι' αυτά τα προβλήματα πριν διαγνωσθεί η απώλεια ακοής. Ο παιδίατρός σας θα συζητήσει μαζί σας για όλους τους τομείς υγείας και ανάπτυξης του μωρού σας όταν τον επισκεφτείτε.

Αν κάνω άλλο παιδί, μπορεί να έχει απώλεια ακοής;

Αν η αιτία της απώλειας ακοής του μωρού σας είναι κληρονομική, υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα να κάνετε κι άλλο παιδί με απώλεια ακοής. Να ζητήσετε να δείτε ειδικό σύμβουλο γενετικής αν ανησυχείτε.

Ποια είναι η διαφορά ανάμεσα σ' αυτούς που έχουν ελαττωματική ακοή και στους κωφούς;

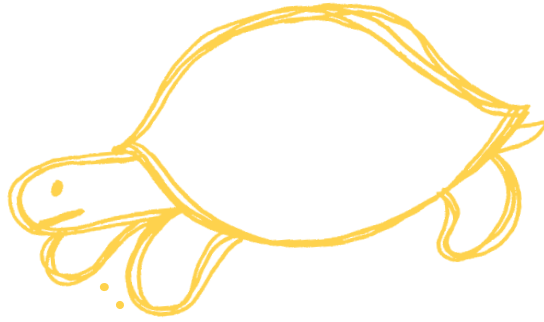
Οι όροι ελαττωματική ακοή και κώφωση, μαζί με άλλους όρους όπως βαρηκοΐα και απώλεια ακοής, χρησιμοποιούνται όλοι σαν χαρακτηριστικά ανθρώπων που δυσκολεύονται ν' ακούν ευκρινώς διάφορους ήχους.

Γενικά, οι άνθρωποι που έχουν ελαττωματική ακοή ή είναι βαρήκοοι χρησιμοποιούν κυρίως την ακοή τους για να επικοινωνούν (με τη βοήθεια ενισχυτικών συσκευών όπως τα ακουστικά και τα κοχλιακά εμφυτεύματα). Οι άνθρωποι που είναι κωφοί βασίζονται κυρίως στην όρασή τους για να επικοινωνούν, για παράδειγμα, με την ανάγνωση χειλιών ή με τη νοηματική γλώσσα.

Θα πρέπει το μωρό μου να φορά ακουστικά για πάντα;

Τα ακουστικά θα βοηθήσουν το μωρό σας να χρησιμοποιεί όσο πιο πολύ μπορεί την ακοή του. Ο ακουολόγος της *Australian Hearing* θα το συζητήσει μαζί σας περαιτέρω.

Συχνές ερωτήσεις



Θα βοηθήσει το κοχλιακό εμφύτευμα;

Τα κοχλιακά εμφυτεύματα βοηθούν περισσότερο τα παιδιά που έχουν σοβαρά έως πολύ σοβαρά επίπεδα απώλειας ακοής που τα ακουστικά τους προσφέρουν μόνο ελάχιστη βοήθεια. Τα κοχλιακά εμφυτεύματα δεν είναι κατάλληλα για όλα τα είδη απώλειας ακοής και απαιτούν περίπλοκη χειρουργική επέμβαση και συνεχή θεραπεία. Ο ακουολόγος στην *Australian Hearing* θα συζητήσει μαζί σας αν το κοχλιακό εμφύτευμα θα ωφελήσει το μωρό σας, και θα σας παραπέμψει σ' ένα κέντρο κοχλιακών εμφυτεύσεων, αν το κρίνει απαραίτητο.

Θα χρειασθεί το παιδί μου να πάει σε ειδικό σχολείο;

Τα πιο πολλά παιδιά που έχουν απώλεια ακοής πηγαίνουν στα κανονικά σχολεία. Μερικά παιδιά χρειάζονται πρόσθετη βοήθεια μέσα στην τάξη, και μερικά χρειάζεται να παρακολουθούν ειδικές τάξεις για παιδιά που έχουν διάφορες μορφές απώλειας ακοής. Η σωστή βοήθεια θα εξασφαλίσει στο παιδί σας τη δυνατότητα καλής εκπαίδευσης και γι' αυτό χρειάζεται σοβαρή σκέψη.

Ως γονιός παιδιού με ελαττωματική ακοή, θα μπορέσω να επιστρέψω στην εργασία ή τις σπουδές μου;

Ενόσω το παιδί σας είναι μικρό, θα χρειάζεται πρόσθετη βοήθεια για να χρησιμοποιεί την ακοή του και να μάθει να επικοινωνεί. Αυτό απαιτεί τακτικά ραντεβού και επισκέψεις από πολλούς ειδικούς. Θα πρέπει επίσης να κάνετε δραστηριότητες στο σπίτι με το παιδί σας για να το βοηθήσετε να μάθει. Επειδή οι ασχολίες αυτές παίρνουν πολύ χρόνο, θα πρέπει να ξανασκεφτείτε τις προτεραιότητες για την οικογένειά σας. Μερικοί γονείς καθυστερούν να γυρίσουν στη δουλειά τους ενώ άλλοι διαπιστώνουν ότι μπορούν να τα βγάλουν πέρα όταν επιστρέψουν στην εργασία τους.

Μπορώ να πάρω οικονομική βοήθεια για ταξιδιωτικά έξοδα;

Βλ. Κεφάλαιο 7.

Τι άλλου είδους βοήθεια διατίθεται;

Βλ. Κεφάλαιο 7.

“Ερευνήστε και μάθετε όσο πιο πολλά μπορείτε για το θέμα που σας ενδιαφέρει. Αυτό θα το κάνετε μιλώντας με ειδικούς, διαβάζοντας σχετικά άρθρα και βιβλία, αλλά το πιο σημαντικό είναι να δημιουργήσετε σχέσεις με άλλους γονείς. Και να θυμάστε, δεν υπάρχει μόνο ένας σωστός δρόμος για όλους – πρέπει να παρατηρείτε και να ψάχνετε για σημάδια που θα δείχνουν ότι μια συγκεκριμένη μέθοδος δεν έχει αποτελέσματα και να είστε έτοιμοι να δοκιμάσετε κάτι άλλο!”



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Η επικοινωνία με το μωρό σας

Επικοινωνία

Η απώλεια ακοής του μωρού σας ανιχνεύτηκε έγκαιρα, πράγμα που είναι ό,τι το καλύτερο για την ανάπτυξη καλών δεξιοτήτων επικοινωνίας. Το μωρό σας μπορεί να μάθει να επικοινωνεί με διάφορους τρόπους μέσω ομιλίας, νοηματικής γλώσσας ή συνδυασμού και των δύο.

Η απόφαση δεν είναι ανάγκη να παρθεί τώρα. Δεν υπάρχει 'συνταγή' – η καλύτερη μέθοδος επικοινωνίας θα εξαρτηθεί από τις ατομικές ανάγκες του μωρού σας και το τι βολεύει την οικογένεια.

Οδηγίες για τους γονείς

Η αποτελεσματική επικοινωνία αρχίζει από τη γέννηση με τα ακόλουθα...

- Ήχους και χειρονομίες
- Εκφράσεις του προσώπου (γκριμάτσες)
- Τρυφερές αγκαλιές και κρατώντας το μωρό σας στα χέρια σας
- Αγκαλιάζοντάς το σφιχτά
- Αγγίζοντάς το και παίζοντας παιχνίδια
- Κάνοντας αστείους μορφασμούς
- Κοιτάζοντας επίμονα το μωρό στα μάτια

Πώς επικοινωνούν τα βρέφη;

- Με χαμόγελα – 'Είμαι ευτυχισμένο'.
- 'Έλα να παίξουμε'
- Με το κλάμα – 'Πεινάω, είμαι βρεγμένο, πονάω'
- Με γουργουρητά – 'Αισθάνομαι καλά'
- Με στριγγλίσματα – 'Ξανακάν' το'
- Αρθρώνοντας ήχους
- Δείχνοντας και τεντώνοντας τα χεράκια – 'Το θέλω αυτό'

Κάνετε το παιδί να εστιάζει το βλέμμα του στο πρόσωπό σας

- Η κουβέντα προτρέπει το μωρό σας να σας κοιτάζει στο πρόσωπο. Αυτό θα το βοηθήσει καθώς θα μαθαίνει να διαβάζει τις κινήσεις των χειλιών ή/και να μιλά.
- Κοιτάτε το μωρό σας στο πρόσωπο από απόσταση περίπου 20 έως 25 εκατοστών – αυτή είναι η καλύτερη απόσταση για να εστιάζει το βλέμμα του.
- Ακόμα κι αν αποφασίσετε να χρησιμοποιήσετε τη νοηματική γλώσσα, το μωρό σας θα πρέπει να παρακολουθεί το πρόσωπό σας.

Τραβήξτε την προσοχή του μωρού σας πριν του μιλήσετε

- Κουνάτε τα χέρια και το σώμα σας ώστε το μωρό σας να μπορεί να βλέπει ότι του μιλάτε.
- Ενθαρρύνετε το μωρό σας να εστιάζει το βλέμμα του στο πρόσωπό σας – κουνάτε ένα παιχνίδι μπροστά στο πρόσωπό του, έπειτα φέρετε το πιο κοντά στο δικό σας πρόσωπο ώστε να σας παρακολουθεί όταν μιλάτε.
- Χτυπάτε ελαφρά το παιχνίδι αρκετές φορές πριν πείτε κάτι που έχει σχέση μ' αυτό.
- Αγγίζετε το χεράκι ή το πόδι του μωρού σας για να το κάνετε να σας προσέξει, κι έπειτα αρχίζετε να του μιλάτε.

Αλλάξτε το περιβάλλον

- Ελαχιστοποιήστε την απόσταση ανάμεσα σε σας και το μωρό σας όταν του μιλάτε. Ελάτε ακόμα πιο κοντά του σ' ένα περιβάλλον όπου υπάρχει θόρυβος.
- Απομακρυνθείτε ή μειώστε το θόρυβο του περιβάλλοντος όταν θέλετε να σας ακούσει το παιδί σας.
- Βάλτε το μωρό σας κάπου που να μπορεί να σας βλέπει συχνά.
- Εξασφαλίστε καλό φωτισμό στο δωμάτιο.

Η επικοινωνία με το μωρό σας



Αναγνωρίζετε τα σινιάλα

- Αναγνωρίζετε τα σινιάλα του μωρού σας και ρωτάτε «Τι άραγε προσπαθεί να μου πει το μωρό μου με τα ματάκια, το πρόσωπο, το σώμα ή τη φωνή του;»
- Λαμβάνετε υπόψη τα σινιάλα που κάνει το μωρό σας – εκφράσεις προσώπου, επικοινωνία με τα μάτια, γουργουρητά και φωνούλες ή κινήσεις – και ανταποκρίνεστε με τις κατάλληλες λέξεις, χειρονομίες, εκφράσεις ή νοήματα.
- Ενθαρρύνετε το μωρό σας να επικοινωνεί πιο πολύ επαναλαμβάνοντας και προσθέτοντας σ' αυτά που λέει.

Μιμείστε

- Μιμείστε τους ήχους και χειρονομίες που κάνει το μωρό σας και περιμένετε το να τα επαναλάβει.
- Σχηματίζετε κινήσεις και λέξεις πχ αποχαιρετάτε το κουνώντας το χέρι.
- Αφήνετε το πρόσωπό σας να αντανακλά αυτό που σας δείχνει το παιδί σας.

Παίζοντας με τους ήχους και τη γλώσσα

- Κάνετε τη γλώσσα ένα από τα πιο αγαπημένα σας παιχνίδια και χρησιμοποιείτε την σε κάθε ευκαιρία.
- Όταν προσέξετε έναν ήχο που έχει ενδιαφέρον, γυρίστε το κεφάλι στα αριστερά ή δεξιά για να το βοηθήσετε να τον εντοπίσει – «Από πού έρχεται αυτός ο ήχος;»
- Παίζετε παιχνίδια όπως η 'τυφλόμυγα' ή το 'κρυφτούλι'.
- Παίζετε με παιχνίδια που κάνουν θόρυβο.

Αυτοπεποίθηση

- Μιλάτε ανοιχτά για την απώλεια ακοής στο παιδί σας, και στους φίλους, την οικογένεια και τους δασκάλους του, αλλά αποφεύγετε τη συναισθηματικά φορτισμένη γλώσσα.
- Αποκτήστε καλές συνήθειες ακρόασης όταν το μωρό σας είναι μικρό και τα δέχεται όλα χωρίς αντίρρηση.
- Η επικοινωνία αποτελείται από πολλά πράγματα: ομιλία, χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου (γκριμάτσες), άγγιγμα και νοήματα μεταξύ άλλων.
- Ο κάθε άνθρωπος χρησιμοποιεί έναν συνδυασμό αυτών των μεθόδων για να επικοινωνεί.
- Χρησιμοποιείτε από την αρχή όσο πιο πολλές από τις μεθόδους αυτές με το μωρό σας για να ενισχύσετε την εκμάθηση επικοινωνίας και γλώσσας.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Η επικοινωνία με το μωρό σας

Ειδικές οδηγίες για βρέφη με μονόπλευρη βαρηκοΐα – τι στρατηγικές μπορώ να χρησιμοποιήσω για να βοηθήσω το παιδί μου;

Αλλαγές στο φυσικό περιβάλλον

- Βάζετε το μωρό σας σε τέτοια θέση ώστε το καλό του αυτί να στρέφεται προς τη μεριά του ήχου που το θέλετε ν' ακούσει.
- Τοποθετείτε έπιπλα, όπως το κρεβατάκι του μωρού και την ψηλή καρέκλα, μακριά από θορύβους και σε τέτοια θέση που να ευνοεί το καλύτερο από τα δύο αυτιά.
- Στο αυτοκίνητο τοποθετήστε το κάθισμα μωρού στην αντίθετη πλευρά του αυτοκινήτου απ' ό,τι το καλύτερο αυτί.
- Βεβαιωθείτε ότι το μωρό κάθεται σε τέτοια θέση ώστε πιο πολλοί ενδιαφέροντες ήχοι να φτάνουν στο καλύτερο αυτί του.
- Εξασφαλίστε καλό φωτισμό στο δωμάτιο.
- Όταν το παιδί πάει πια στο σχολείο, συνιστάται να κάθεται μέσα στην τάξη σε μια θέση που θα του επιτρέπει να επωφελείται από το αυτί με την καλύτερη ακοή.

Επικοινωνιακές στρατηγικές

- Ελαχιστοποιήστε την απόσταση ανάμεσα σε σας και το μωρό σας όταν του μιλάτε. Ελάτε ακόμα πιο κοντά του όταν υπάρχει θόρυβος στο περιβάλλον.
- Απομακρυνθείτε ή ελαττώστε το θόρυβο του περιβάλλοντος όταν θέλετε το παιδί να σας ακούσει.
- Βάλετε το μωρό σας σε τέτοια θέση έτσι ώστε το καλό του αυτί να στρέφεται προς το μέρος σας όταν θα του μιλήσετε ή μακριά από σας όταν θέλετε ν' ακούει άλλους ήχους.
- Δείχνετε στο μωρό σας από πού προέρχεται ένας ήχος.
- Κερδίστε πρώτα την προσοχή του μωρού σας και μετά μιλήστε του.
- Προσφέρετε στο μωρό σας οπτικά ερεθίσματα ή κάνετε χειρονομίες όταν του μιλάτε ή κάνετε ένα θόρυβο και προσπαθήστε να βλέπει τα χείλη σας.
- Λέγετε στο παιδί σας σε ποιο δωμάτιο βρίσκεστε όταν το φωνάζετε.
- Όταν αντιληφθείτε έναν ήχο που έχει ενδιαφέρον, γυρίστε το κεφάλι στα αριστερά ή δεξιά για να βοηθήσετε στον εντοπισμό του – «Από πού έρχεται αυτός ο θόρυβος;» Τι μπορεί να γίνει;

Τι μπορεί να γίνει στο σπίτι;

- Αν είναι δυνατόν, διατηρείτε το επίπεδο θορύβου στο περιβάλλον σε ελάχιστα επίπεδα όταν το παιδί σας πρέπει ν' ακούσει κάτι.
- Βεβαιωθείτε ότι το μωρό σας μπορεί να σας βλέπει όταν μιλάτε.
- Επειδή το μωρό σας μπορεί να δυσκολεύεται να καταλάβει από πού προέρχεται ένας ήχος, μάθετέ του να είναι πολύ προσεκτικό σε περιπτώσεις όπως όταν διασχίζει το δρόμο.
- Προφυλάσσετε το αυτί με την καλύτερη ακοή από δυνατούς ήχους όπως τα ηλεκτρικά εργαλεία ή τα προσωπικά ακουστικά τύπου 'τηλεφωνητή'.
- Παίρνετε το παιδί τακτικά για αξιολόγηση της ακοής του για να είστε βέβαιοι ότι το φυσιολογικό αυτί ακούει αρκετά καλά. Ο ακουολόγος σας θα σας πει κάθε πόσο πρέπει να γίνεται αυτό.
- Αν το παιδί σας πάθει μόλυνση αυτιού, μπορεί να προσέξετε ότι η ακοή του είναι πολύ χειρότερη. Είναι σημαντικό να δείτε το γιατρό σας όσο γίνεται πιο γρήγορα.
- Βεβαιωθείτε ότι το παιδί σας κάνει έγκαιρα τα εμβόλια ιλαράς, παρωτίτιδας (μαγουλάδων) και ερυθράς.
- Βλ. Κεφάλαιο 7: Στήριξη για τις ομάδες αλληλοϋποστήριξης γονέων.

Η επικοινωνία με το μωρό σας



Τι μπορεί να γίνει προσχολικά και στο σχολείο;

- Ενημερώστε τη δασκάλα ότι το παιδί σας έχει απώλεια ακοής από το ένα αυτί.
- Το παιδί σας θα πρέπει να κάθεται κοντά στη δασκάλα ή εκεί όπου μπορεί ν' ακούει καλύτερα.
- Το αυτί με την καλύτερη ακοή θα πρέπει να είναι πιο κοντά στη δασκάλα.
- Το παιδί σας θα πρέπει να κάθεται μακριά από θορύβους του περιβάλλοντος όπως οι ανεμιστήρες και τα συστήματα κλιματισμού.
- Σε μερικές περιπτώσεις, ένα FM (ήχος που μεταδίδεται μέσω ραδιοφώνου) ή ένα ακουστικό μπορεί να έχουν ευεργετικά αποτελέσματα. Μπορείτε να ρωτήσετε τον ακουολόγο σας γι' αυτά.

Ακουστικά βαρηκοΐας

Το παιδί σας θα ωφεληθεί περισσότερο από τα ακουστικά όταν τα φορά τακτικά.

Τα ακουστικά δεν θα πρέπει να είναι άβολα ή να προκαλούν πόνο στο παιδί αν γίνει σωστή εφαρμογή τους.

Το κάθε ακουστικό προσαρμόζεται σ' ένα εκμαγείο αυτιού που έχει ακριβώς το ίδιο μέγεθος και σχήμα με τα αυτιά του παιδιού σας. Ο ακουολόγος στην *Australian Hearing* θα παίρνει σε τακτικά διαστήματα αποτυπώματα των αυτιών του μωρού σας ώστε τα εκμαγεία αυτιού να εφαρμόζουν σφικτά καθώς μεγαλώνει το μωρό σας.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Υποστήριξη των συμφερόντων του παιδιού – πώς να το βοηθήσετε

Συνηγορία υπέρ του παιδιού σας σημαίνει προώθηση της ευημερίας και των συμφερόντων του.

Οι γονείς θέλουν ό,τι καλύτερο για τα παιδιά τους. Θέλουμε να τους προσφέρουμε τις καλύτερες ευκαιρίες που μπορούμε ώστε να μεγαλώσουν και να γίνουν ευτυχισμένοι, ανεξάρτητοι ενήλικες. Οι γονείς είναι υπεύθυνοι για την ευημερία του παιδιού τους και υποστηρίζουν με θέρμη το συμφέρον τους – είναι φυσικοί συνήγοροι των παιδιών τους.

Καθώς μεγαλώνει το μωρό σας, θα προσέξετε ότι παρουσιάζονται περιστάσεις όπου χρειάζεται να ασκήσετε τις ικανότητές σας ως

συνήγορος. Οι οδηγίες πιο κάτω θα σας βοηθήσουν στο ξεκίνημα της πορείας υποστήριξης των συμφερόντων του παιδιού σας:

- 1.** Υ1.Εσείς είστε το μέλος-κλειδί της ομάδας στήριξης του μωρού σας και πρέπει να συνεργάζεστε με τους ειδικούς που ασχολούνται με το μωρό σας. Η επιτυχής υποστήριξη των συμφερόντων του θα εξαρτηθεί από τη συνεργασία σας με τα άλλα μέλη της ομάδας στήριξης του μωρού σας.
- 2.** Να μάθετε και να ενημερωθείτε καλά για την απώλεια ακοής και τις επιπτώσεις της στο μωρό σας. Διαβάστε και μιλήστε με ειδικούς και άλλους γονείς για να καταλάβετε καλά ό,τι αφορά τις ανάγκες του μωρού σας.

3. Εξοικειωθείτε με την ορολογία, την ακατάληπτη τεχνική/ιατρική γλώσσα, τους κανόνες και τις διαδικασίες των διαφόρων υπηρεσιών που προσφέρουν βοήθεια στο μωρό σας.

4. Έχετε εμπιστοσύνη στις ικανότητες και τα δικαιώματά σας. Η αποτελεσματική επικοινωνία είναι ένα από τα κλειδιά της επιτυχίας – χρησιμοποιήστε τις γνώσεις και τις ικανότητες που ήδη έχετε.

5. Συνηθίστε να καταγράφετε πράγματα που έχουν σημασία. Κρατάτε αντίγραφα όλων των επιστολών και αναφορών και σημειώσεις τηλεφωνικών κλήσεων.

Η σκέψη ότι πρέπει να γίνετε ειδήμων για τις ανάγκες του μωρού σας και το σύστημα, που δημιουργήθηκε για να προσφέρει στην οικογένειά σας τη βοήθεια και στήριξη που χρειάζεστε, μπορεί αυτή τη στιγμή να φαίνεται ότι είναι πάνω απ' τις δυνάμεις σας. Ωστόσο, οι γονείς που ασχολούνται και είναι ενημερωμένοι για την υπόθεση του παιδιού τους είναι οι πιο αποτελεσματικοί συνήγοροι για τα παιδιά τους και δεν πρόκειται ποτέ να μετανιώσετε για το χρόνο που διαθέσατε για να εξασφαλίσετε την κάλυψη των αναγκών του μωρού σας.

“Για μας είναι ομαδική υπόθεση, αν και παίζουμε διαφορετικούς ρόλους ανάλογα με την περίπτωση. Εγώ γνωρίζω περισσότερα για τις καθημερινές πτυχές της στήριξης των παιδιών μας, ενώ ο ... είναι ενεργά κοντά τους στο κάθε τι που κάνουν – δεσμευόμαστε κι οι δυο να διασφαλίσουμε ότι δεν θα υπάρχουν εμπόδια γι' αυτά τα παιδιά στην εκπαίδευση και τη ζωή τους, κι αυτό είναι το πρότυπό μας – το έχουμε χωνέψει ότι είναι βαρήςκοα, το ίδιο κι αυτά. Προσπαθούμε απλά να αναθρέψουμε τα παιδιά μας που είναι ευτυχισμένα και υγιή και κοιτάζουν με αισιοδοξία το μέλλον – όχι θύματα.”

Η οικογένειά σας



Αδέρφια

Ο ερχομός ενός νεογέννητου στην οικογένεια μπορεί να είναι δύσκολη υπόθεση για τ' αδέρφια του, ακόμη και στην καλύτερη περίπτωση. Όταν γίνει διάγνωση απώλειας ακοής σ' ένα μωρό, επηρεάζει τον καθένα στην οικογένεια και φυσικά τα αδέρφια του. Μπορείτε να κάνετε διάφορα πράγματα για να διευκολύνετε την κατάσταση για τα μεγαλύτερα παιδιά σας.

- Μιλήστε στα μεγαλύτερα παιδιά για την απώλεια ακοής χρησιμοποιώντας γλώσσα κατάλληλη για την ηλικία τους. Όταν γνωρίζουν την πραγματικότητα αυτό μειώνει την ανασφάλειά τους και τα κάνει να βλέπουν τις φοβίες τους από άλλη όψη.
- Προσπαθήστε να είστε καλός ακροατής και να τους επιτρέψετε να εκφράζουν τα συναισθήματά τους.
- Καθιερώστε μια ειδική ώρα κάθε μέρα για ν' ασχολείστε με το κάθε παιδί. Ζητήστε βοήθεια από την οικογένεια και τους φίλους σας ώστε να μπορείτε να διαθέσετε χρόνο με τα άλλα σας παιδιά. Δέκα λεπτά με τη μαμά ή τον μπαμπά χωρίς ενοχλήσεις από άλλους μπορεί να κάνουν διαφορά στα αισθήματά τους σχετικά με το πόσο τα λογαριάζετε και τα αγαπάτε.
- Υπενθυμίστε στην οικογένεια και τους φίλους σας να δίνουν προσοχή και στα άλλα παιδιά.
- Αφιερώστε χρόνο για να απολαμβάνετε τη συντροφιά όλων των παιδιών σας – όλα έχουν ανάγκες και θέλουν να αισθάνονται πως έχουν ξεχωριστή θέση στην καρδιά σας και ότι τ' αγαπάτε.

Μήνυμα προς τους παππούδες

Το γνωρίζουμε ότι είναι δύσκολη εμπειρία για τους παππούδες όταν γίνει διάγνωση απώλειας ακοής σ' ένα μωρό. Βιώνετε αισθήματα θλίψης για το εγγόνι σας, το δικό σας παιδί και τον εαυτό σας. Γνωρίζουμε επίσης ότι η συναισθηματική υποστήριξη που παρέχουν οι παππούδες στο γιο ή την κόρη τους είναι σημαντική για την ψυχολογική τους προσαρμογή και τη μείωση του στρες που αισθάνονται. Οι γονείς ενός μωρού με απώλεια ακοής φαίνεται ότι εκτιμούν περισσότερο τη στήριξη που τους προσφέρουν οι ίδιοι οι γονείς τους.

Υπάρχουν διάφορες πρακτικές ιδέες για να βοηθήσετε την οικογένεια του γιου ή της κόρης σας. Το είδος της προσοχής που θέλουμε να δείξουμε στα βρέφη – αγγίζοντας, κρατώντας, καθησυχάζοντας, κουνώντας, τραγουδώντας και μιλώντας τους – είναι ακριβώς αυτό που χρειάζεται αυτή τη στιγμή το εγγόνι σας.

Μερικές οικογένειες μπορεί πραγματικά να εκτιμούν πρακτική βοήθεια με το καθάρισμα, πλύσιμο και σιδέρωμα ή ψώνισμα. Επιτρέψτε στους γονείς να σας καθοδηγούν – μην παίρνετε τον έλεγχο στα χέρια σας.

Η επίβλεψη του νέου σας εγγονιού ή των αδελφιών του μπορεί να επιτρέψει στους γονείς ελεύθερο χρόνο για να χαλαρώσουν και να ευχαριστηθούν. Ένα διάλειμμα μιας ώρας μπορεί να 'ξαναφορτίσει τις μπαταρίες' και να τους κάνει να ξαναδούν τη ζωή με άλλη όψη.

Μη φοβάστε την τεχνολογία. Μάθετε πώς να εφαρμόσετε τα ακουστικά βαρηκοΐας και πώς να τα 'τσεκάρετε', ν' αλλάζετε τις μπαταρίες και τα λοιπά. Μπορεί να είναι σχολαστικές λεπτοδουλειές αλλά με λίγη εξάσκηση σύντομα θα γίνετε ειδικός.

Αποδεχθείτε το εγγόνι σας όπως είναι. Αναγνωρίζετε τα επιτεύγματά του και απλά χαρείτε το.

Πράγματα που δεν θα βοηθήσουν:

Μην τους λέτε να μην ανησυχούν – «Είναι τόσο μικρό· θα το ξεπεράσει· δώστε του λίγο χρόνο» γιατί αυτό δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα. Με την έγκαιρη εφαρμογή ακουστικών βαρηκοΐας, την έγκαιρη παρέμβαση και μια οικογένεια που δείχνει στοργή και συμπάρασταση, το εγγόνι σας θα έχει το καλύτερο δυνατό ξεκίνημα.

Αποφεύγετε να ρίχνετε το 'φταιξιμό' στη μια πλευρά της οικογένειας για την απώλεια ακοής – αυτό δεν βοηθά και φέρνει αναστάτωση. Ακόμα και οι οικογένειες που έχουν ιστορικό βαρηκοΐας, συγκλονίζονται και στενοχωριούνται όταν γίνεται διάγνωση απώλειας ακοής στο πιο μικρό τους μέλος.

Προσπαθήστε ν' αποφεύγετε να επικρίνετε ή να προσφέρετε την γνώμη σας. Οι γονείς που δέχονται υποστήριξη και σωστή πληροφόρηση από τους ειδικούς συνήθως κάνουν τις σωστές επιλογές για την οικογένειά τους (ακόμα κι αν αυτές διαφέρουν από τις δικές σας).



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Έγκαιρη παρέμβαση

Τι είναι η παρέμβαση σε μικρή παιδική ηλικία;

Η παρέμβαση σε μικρή παιδική ηλικία είναι ένα σύστημα συντονισμένων υπηρεσιών που προωθεί την ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού και υποστηρίζει τις οικογένειες στη διάρκεια των κρίσιμων πρώτων χρόνων, από τη γέννηση μέχρι να πάνε σχολείο.

Η παρέμβαση σε μικρή παιδική ηλικία πρέπει να είναι μια διεπιστημονική προσέγγιση. Τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά που έχουν απώλεια ακοής συνήθως εστιάζονται στη γλωσσική ανάπτυξη αλλά λαμβάνουν επίσης υπόψη τη διανοητική, κοινωνική, συναισθηματική και σωματική ανάπτυξη ή ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του.

Οι γονείς πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία από την αρχή. Πρέπει να είστε βασικό μέλος της ομάδας υποστήριξης του παιδιού σας. Η ομάδα συνήθως συντονίζεται από τον γονέα ή τα άτομα που φροντίζουν το παιδί και μπορεί να περιλαμβάνει παιδίατρος, ακουολόγους, δασκάλους για κωφούς, άλλους γιατρούς, λογοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, συμβούλους και εκπαιδευτικούς ψυχολόγους. Μπορεί επίσης να περιλαμβάνει φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και άλλους, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας.

Γιατί χρειάζεται έγκαιρη παρέμβαση το μωρό μου;

Έρευνες διαπιστώνουν ότι η παρέμβαση πριν φθάσουν τα παιδιά στην ηλικία των 6 μηνών, μεγιστοποιεί τη δυνατότητα ομιλίας και γλωσσικής ανάπτυξης και ελαχιστοποιεί τις καθυστερήσεις στην ανάπτυξη, άσχετα από τον τρόπο επικοινωνίας που επιλέγετε. Η έγκαιρη ανίχνευση της απώλειας ακοής του μωρού σας, σας προσφέρει το χρόνο να σκεφτείτε τις επιλογές σας προσεκτικά. Δεν χρειάζεται να βιαστείτε, ωστόσο, δεν είναι και καλή ιδέα να περάσουν και μήνες.

Πώς θα αποφασίσω ποια υπηρεσία έγκαιρης παρέμβασης είναι η καλύτερη για το μωρό μου;

Θα πάρετε ένα αντίγραφο της έκδοσης *CHOICES (ΕΠΙΛΟΓΕΣ)* στην πρώτη σας επίσκεψη στην Australian Hearing. Η έκδοση *CHOICES* αποτελεί μια καλή αρχή για να ψάξετε πληροφορίες για υπηρεσίες που διατίθενται για σας. Παρέχει πληροφορίες για όλες τις πτυχές της πορείας σας με ένα παιδί που έχει απώλεια ακοής και περιλαμβάνει μια γενική εικόνα της κάθε υπηρεσίας έγκαιρης παρέμβασης και πώς να επικοινωνήσετε μαζί τους.

Αναζητήστε όλες τις πληροφορίες που μπορείτε να βρείτε για υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης στην περιοχή σας. Επισκεφθείτε πάνω από ένα πρόγραμμα και παρακολουθήστε μια συνάντηση. Ψάξτε να βρείτε άλλους γονείς που έχουν περάσει την ίδια διαδικασία. Μπορεί επίσης να βοηθήσει αν μιλήσετε με ενήλικες που είναι κωφοί ή έχουν ελαττωματική ακοή, για να σας πουν τη γνώμη τους σχετικά με τις επιλογές που έκαναν γι' αυτούς οι γονείς τους. Μην ακούσετε μόνο ένα άτομο. Δεχθείτε συμβουλές, αλλά έχετε επίσης εμπιστοσύνη στο ένστικτό σας και τη δική σας κρίση.

Επιλέξτε μια υπηρεσία που πιστεύετε ότι είναι κατάλληλη για την οικογένειά σας. Μπορείτε να διαλέξετε περισσότερες από μια παρ' όλο που αυτές μπορεί να μην είναι και οι πιο βολικές. Δεν υπάρχει λάθος ή σωστή επιλογή και καμιά απόφαση δεν είναι μόνιμη.

Έγκαιρη παρέμβαση



Πώς μπορώ να επικοινωνήσω με άλλους γονείς ή/και κωφούς ενήλικες;

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι:

- Ομάδες Αλληλοϋποστήριξης Γονέων – λεπτομέρειες θα βρείτε παρακάτω σ' αυτή την έκδοση
- Σύλλογος Κωφών ΝΝΟ – ειδικά αν θέλετε να συναντήσετε ενήλικες που είναι κωφοί ή έχουν ελαττωματική ακοή.

Ο κοινωνικός λειτουργός του προγράμματος SWIS-H μπορεί επίσης να σας φέρει σ' επαφή με άλλους γονείς.

Κατάλογος ελέγχου έγκαιρης παρέμβασης

Ο κατάλογος ελέγχου έγκαιρης παρέμβασης που θα μπει σαν ένθετο στο Προσωπικό Αρχείο Υγείας του μωρού σας, σας υποδεικνύει τι ερωτήσεις να κάνετε όταν σκέφτεστε σε ποιου είδους υπηρεσία έγκαιρης παρέμβασης θέλετε να πάει το παιδί σας. Είναι σημαντικό να βρείτε μια που είναι κατάλληλη για σας και τις ανάγκες του μωρού σας. Να θυμάστε ότι δεν υπάρχει σωστή ή λαθεμένη απάντηση και ότι μπορείτε ν' αλλάξετε απόφαση οποιαδήποτε στιγμή.

“Η οικογένεια και οι φίλοι είναι καταπληκτικοί. Η έγκαιρη παρέμβαση σε κάνει να νοιώθεις ότι ανήκεις σε μια κοινωνική ομάδα. Οι ομάδες στήριξης είναι θαυμάσιες. Αν δεν συμφωνείς με κάτι που λέει κάποιος, δεν τα πετάς όλα. Παίρνεις ό,τι αξίζει από αυτές τις πηγές. Δεν είναι ανάγκη ν' ακούς συνεχώς για 'τη στήριξη αυτών που έχουν απώλεια ακοής'. Νομίζω ότι η καλύτερη στήριξη είναι αυτή που σε κάνει να νοιώθεις καλά σαν άνθρωπος. Έτσι θα γίνεις και ο καλύτερος γονιός για το παιδί σου. Η μάνα κι ο πατέρας μου είναι εξαιρετικοί με τη βοήθεια που μου προσφέρουν διπλώνοντας τα ρούχα της μπουγάδας, φτιάχνοντας τον κήπο μου για να φαίνεται ωραίος, μαγειρεύοντάς μου μια νόστιμη σούπα. Δεν έχει τίποτε να κάνει με την απώλεια ακοής του ... αλλά όταν κουράζομαι απ' τα τόσα ραντεβού, πραγματικά αυτό το εκτιμώ ακόμη πιο πολύ”



Στήριξη

Οι κοινωνικοί λειτουργοί του προγράμματος SWIS-H

Οι κοινωνικοί λειτουργοί του προγράμματος SWIS-H ασχολούνται με τη συναισθηματική και κοινωνική ευημερία των οικογενειών μετά από τη διάγνωση απώλειας ακοής σ' ένα νεογέννητο μωρό. Η προσέγγισή τους εστιάζεται στο παιδί και επικεντρώνεται στην οικογένεια.

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι μέλος της ομάδας SWIS-H και ο ακουολόγος που έκανε τη διάγνωση απώλειας ακοής στο μωρό σας μπορεί να σας παραπέμψει στον κοινωνικό λειτουργό του SWIS-H. Μπορεί να συναντήσετε τον κοινωνικό λειτουργό όταν γίνεται η διάγνωση ή να επικοινωνήσετε μαζί του αργότερα.

Υπάρχει κοινωνικός λειτουργός SWIS-H στο Νοσοκομείο Παίδων Westmead, στο Νοσοκομείο Παίδων Sydney και στο Νοσοκομείο John Hunter. Μπορείτε επίσης να επικοινωνήσετε με τον κοινωνικό λειτουργό μέσω του Τμήματος Κοινωνικών Λειτουργιών στο κάθε νοσοκομείο.

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να βοηθήσει σε διάφορα θέματα που περιλαμβάνουν:

- Αντιμετώπιση της απώλειας ακοής του παιδιού σας – τα συναισθήματα για τη διάγνωση μπορεί να σας πνίγουν και θα σας βοηθήσει να συζητήσετε γι' αυτό με κάποιον που είναι εκτός της οικογένειάς σας

- Πρόσβαση στις υπηρεσίες και ενημερωτικά υλικά μέσα στο νοσοκομείο και στην κοινότητα – αν χρειάζεστε πρόσθετη βοήθεια ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να σας βοηθήσει να μάθετε για άλλες υπηρεσίες και μέσα που είναι κατάλληλα για την οικογένειά σας. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει υπηρεσίες στήριξης οικογενειών, πληροφορίες για στέγαση και άλλη πρακτική βοήθεια ή παραπομπή σε άλλες υπηρεσίες που αφορούν εσάς ή τα παιδιά σας
- Οικογενειακά και άλλα προβλήματα σχέσεων – η διάγνωση απώλειας ακοής θα επηρεάσει κάθε μέλος της οικογένειας
- Δυσκολίες στην εξάσκηση καθηκόντων ως γονείς
- Αντιμετώπιση των αλλαγών και της βαθιάς θλίψης

Οι υπηρεσίες περιλαμβάνουν:

- Αξιολόγηση των αναγκών στήριξης της οικογένειας
- Συμβουλευτική βοήθεια για τους γονείς και την οικογένεια
- Εκπαίδευση και ομάδες στήριξης
- Πληροφορίες και βοήθεια για πρόσβαση σε υπηρεσίες και ενημερωτικά μέσα

Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να σας δουν στο νοσοκομείο ή σε μερικές περιπτώσεις να σας επισκεφθούν στο σπίτι σας.

Βοηθήματα

Βοήθεια στις μεταφορές

Τα προγράμματα επιχορήγησης μεταφορών *Transport for Health* (Μεταφορικά Επιδόματα Υγείας) αφορούν την επιστροφή μεταφορικών εξόδων σε ασθενείς που μειονεκτούν λόγω απόστασης και απομόνωσης και χρειάζονται οικονομική βοήθεια για τη χρήση μεταφορικών μέσων προκειμένου να έχουν πρόσβαση σε ειδικευμένες ιατρικές υπηρεσίες που δεν διατίθενται στην περιοχή τους.

Το *Transport for Health* προσφέρει βοήθεια είτε αγοράζοντας είτε παρέχοντας απευθείας βοήθεια μεταφοράς μέσω μεσιτικών υπηρεσιών ή συμβασιακών διευθετήσεων, ή με απευθείας παροχή μεταφορικού μέσου, για παράδειγμα από μια Υγειονομική Περιφέρεια. Το πρόγραμμα παρέχει επίσης βοήθεια επιχορηγώντας το κόστος της μεταφοράς ασθενών σε ειδικευμένους γιατρούς, χειρουργούς-οδοντιάτρους και ακουολόγους (για όλα τα βρέφη που εξετάζονται στα πλαίσια του προγράμματος Πολιτειακού Ανιχνευτικού Ελέγχου Ακοής (SWIS-H)).

Τα προγράμματα επιχορήγησης μεταφορών *Transport for Health*, που χρηματοδοτούνται επί του παρόντος από το Υπουργείο Υγείας NNO, περιλαμβάνουν το Σχέδιο Βοήθειας Μεταφορών και Διαμονής για Απομονωμένους Ασθενείς (Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme - IPTAAS) και το Βοήθημα Μεταφορών του Πολιτειακού Ανιχνευτικού Ελέγχου Ακοής Βρεφών [Statewide Infant Screening-Hearing (SWIS-H) Travel].



Το Σχέδιο Βοήθειας Μεταφορών και Διαμονής για Απομονωμένους Ασθενείς (Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme - IPTAAS)

Το IPTAAS θεσπίστηκε προκειμένου να παρέχει βοήθεια σε ανθρώπους που κατοικούν σε απομονωμένες και απομακρυσμένες κοινότητες ώστε να έχουν πρόσβαση σε θεραπευτική αγωγή από ειδικευμένους γιατρούς. Οικογένειες που ζουν πάνω από 100 χιλιόμετρα (μη συμπεριλαμβανομένης της επιστροφής - one way) από τον πλησιέστερο ειδικευμένο θεράποντα γιατρό δικαιούνται να κάνουν αίτηση.

Το IPTAAS παρέχει βοήθεια μεταφοράς επιστρέφοντας το κόστος εισιτηρίων τρένων και λεωφορείων για ένα παιδί και το συνοδό του, ή παρέχοντας επιδότηση απλών καυσίμων. Δεν πληρώνει για αεροπορικά εισιτήρια εκτός αν έχει δοθεί ιατρική έγκριση. Το IPTAAS παρέχει επίσης βοήθεια για τα έξοδα διαμονής. Είναι σημαντικό να έχετε υπόψη σας ότι το IPTAAS δεν παρέχει πλήρη επιστροφή χρημάτων και ότι το ποσό της προσωπικής συμβολής αφαιρείται από τα ολικά βοηθήματα που πληρώνονται για κάθε αίτηση. Το IPTAAS δεν θα επιστρέψει χρήματα για άλλα έξοδα διαβίωσης όπως την διατροφή.

Είναι σημαντικό να κρατάτε τις αποδείξεις σας για να πάρετε χρήματα πίσω.

Περισσότερες πληροφορίες για το IPTAAS μπορείτε να βρείτε στο δικτυακό τόπο του Υπουργείου Υγείας NNO <http://www.health.nsw.gov.au/living/transport/>

Το Σχέδιο Βοήθειας Μεταφοράς SWIS-H (SWIS-H Travel Assistance Scheme)

Το Σχέδιο Βοήθειας Μεταφοράς SWIS-H είναι παρόμοιο με το IPTAAS. Το βοήθημα μεταφοράς SWIS-H διατίθεται σε οικογένειες που κατοικούν πάνω από 100 χιλιόμετρα (απλή διαδρομή - one way) από ένα από τα τρία συνεργαζόμενα με το SWIS-H τριτοβάθμια διαγνωστικά κέντρα, για σκοπούς διαγνωστικής ακουστικής αξιολόγησης. Τα κέντρα αυτά είναι:

- Το Νοσοκομείο Παίδων στο Westmead
- Το Νοσοκομείο John Hunter
- Το Νοσοκομείο Παίδων Sydney

Ο συντονιστής ή ο κοινωνικός λειτουργός SWIS-H στην Υγειονομική σας Περιφέρεια θα σας βοηθήσει να έχετε πρόσβαση στο βοήθημα μεταφορών SWIS-H.

National Disability Insurance Scheme - NDIS (Εθνικό Πρόγραμμα Ασφάλισης Αναπηρίας)

Το Hearing Services Program (Πρόγραμμα Υπηρεσιών Ακοής) μέσω του NDIS παρέχει υπηρεσίες σε διάφορα άτομα με ήπια μέχρι σοβαρή απώλεια ακοής, περιλαμβανομένων των παιδιών και νεαρών ατόμων, ορισμένων Αυτοχθόνων Αυστραλών και συνταξιούχων γήρατος και αναπηρίας. Το πρόγραμμα έχει δύο συνιστώσες:

- Community Service Obligations (Υποχρεώσεις Κοινοτικών Υπηρεσιών)
- Voucher Program (Πρόγραμμα Παροχής Κουπονιών).

Το πρόγραμμα διευθύνεται από το Office of Hearing Services (Γραφείο Υπηρεσιών Ακοής). Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το πρόγραμμα επισκεφθείτε την ιστοσελίδα

<http://hearingservices.gov.au>

Οικονομική δυσχέρεια

Αν αντιμετωπίζετε σημαντικές οικονομικές δυσκολίες μιλήστε με το συντονιστή ή τον κοινωνικό λειτουργό SWIS-H, που μπορεί να είναι σε θέση να σας βοηθήσει και να σας παράσχει οικονομική βοήθεια πριν πάτε για ακουολογική διάγνωση.

Επίδομα Φροντιστή (Carer's Allowance)

Μπορεί να δικαιούστε το Επίδομα Φροντιστή που βοηθά σε σχέση με πρόσθετα έξοδα, με τα οποία πιθανόν να επιβαρύνεστε επειδή το παιδί σας έχει απώλεια ακοής. Ο κοινωνικός λειτουργός του νοσοκομείου σας μπορεί να σας δώσει τα έντυπα αιτήσεων και πληροφορίες σχετικά με την υποβολή αίτησης γ' αυτή την πληρωμή. Αλλιώς μπορείτε να επικοινωνήσετε με τη Centrelink στο 132717 για περισσότερες πληροφορίες ή για να κλείσετε ραντεβού να τους δείτε.



Απώλεια ακοής
και το μωρό σας:
το επόμενο βήμα

Γονείς και άλλες ομάδες

Aussie Deaf Kids (Κωφά Παιδιά Αυστραλίας)

www.aussiedeafkids.org.au

Η Aussie Deaf Kids παρέχει υποστήριξη μέσω του διαδικτύου και ενημερωτικά μέσα για τους γονείς βαρήκοων και κωφών παιδιών που ζουν στην Αυστραλία.

ACT Deafness Resource Centre (Κέντρο Εξυπηρέτησης Κωφών Επικράτειας Αυστραλιανής Πρωτεύουσας)

www.actdrc.org.au

Το κέντρο ACT Deafness Resource Centre παρέχει υπηρεσίες πληροφοριών, παραπομπής και συνηγορίας σε άτομα με προβλήματα ακοής, στους Κωφούς και όσους έχουν χρόνιες διαταραχές του αυτιού στην κοινότητα της Επικράτειας Αυστραλιανής Πρωτεύουσας (ACT).

Canberra Deaf Children's Association (Σύνδεσμος Κωφών Παιδιών Καμπέρα)

www.canberradeafkids.org.au

Ο σύνδεσμος Canberra Deaf Children's Association (CDCA) προσπαθεί να παρέχει υποστήριξη και πληροφορίες σε γονείς και οικογένειες επάνω σε θέματα που επηρεάζουν κωφά ή βαρήκοα παιδιά.

Deaf Australia (Κωφοί Αυστραλίας)

www.deafau.org.au

Η Deaf Australia (Κωφοί Αυστραλίας) είναι η κορυφαία εθνική οργάνωση για τους Κωφούς της Αυστραλίας. Εκπροσωπεί τις απόψεις των Κωφών που χρησιμοποιούν Auslan (Αυστραλιανή Νοηματική Γλώσσα).

Φόρουμ Κώφωσης Αυστραλίας (Deafness Forum of Australia)

Τηλ: (02) 6262 7808

TTY: (02) 6262 7809

Φαξ: (02) 6262 7810

Το Φόρουμ Κώφωσης εκπροσωπεί όλα τα συμφέροντα και απόψεις κοινοτικών ομάδων Κωφών και βαρήκοων ατόμων στην Αυστραλία. Το Φόρουμ Κώφωσης έχει σκοπό να βελτιώνει την ποιότητα ζωής των Αυστραλών που είναι Κωφοί, έχουν ελαττωματική ακοή ή κάποια χρόνια διαταραχή του αυτιού.

Σύλλογος Κωφών NNO (Deaf Society of NSW)

Τηλ: 1800 893 855

Φαξ: 1800 898 333

TTY: 1800 893 885

www.deafsocietynsw.org.au

Ο Σύλλογος Κωφών NNO εργάζεται μέσα από την κοινότητα για να διασφαλίσει ότι οι Κωφοί επιτυγχάνουν τα πλήρη δικαιώματά τους και εκπληρώνουν τις υποχρεώσεις τους ως Αυστραλοί πολίτες.

Ο Σύλλογος Κωφών NNO έχει γραφεία στο Parramatta, Newcastle, Coffs Coast και Lismore.

Dubbo & District Deaf Club (Όμιλος Κωφών Ντάμπο και Περιχώρων)

Τηλ: (02) 6884 6714

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

Ο Όμιλος Dubbo & District Parent Support Group (Όμιλος Στήριξης Γονέων Ντάμπο και Περιχώρων) για τον οργανισμό Deaf/Hearing Impaired Inc (Οργανισμός Κωφών/Βαρήκοων Ατόμων) παρέχει πρόσβαση σε ιατρική και επιμορφωτική βοήθεια σε όσους επηρεάζονται από δυσκολίες ακοής.

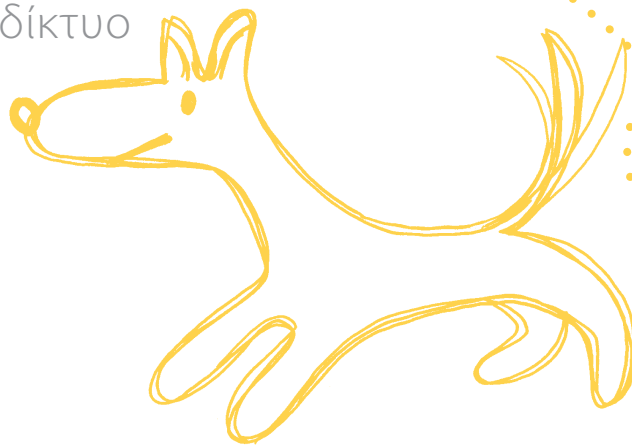
Parents of Deaf Children (Γονείς Κωφών Παιδιών)

Τηλ: (02) 9871 3049

Φαξ: (02) 9871 3193

www.podc.org.au

Ο σύλλογος Parents of Deaf Children - PODC (Γονείς Κωφών Παιδιών) πρώην Parent Council for Deaf Education (Συμβούλιο Γονέων για την Εκπαίδευση Κωφών), είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός, που υποστηρίζει οικογένειες με βρέφη, παιδιά και εφήβους που έχουν απώλεια ακοής στη NNO. Ο οργανισμός προσφέρει διάφορες υπηρεσίες πληροφοριών, στήριξης και συνηγορίας για γονείς και φροντιστές.



Αυστραλιανές πηγές

Australian Hearing (Σύλλογος Ακοής Αυστραλίας)

Πληροφορίες για την απώλεια ακοής, ακουστικά βαρηκοΐας και έρευνες στον τομέα της ακοής στην Αυστραλία.

www.hearing.com.au

Η οργάνωση Australian Hearing χρηματοδοτείται από την Αυστραλιανή Κυβέρνηση για να παρέχει υπηρεσίες ακοής, συμπεριλαμβανομένων ακουστικών βαρηκοΐας, προς τους νέους Αυστραλούς από τη γέννησή τους μέχρι την ηλικία των 26 ετών, που είναι υπήκοοι και μόνιμοι κάτοικοι και έχουν μόνιμη απώλεια ακοής. Δεν υπάρχει χρέωση για τις υπηρεσίες, εκτός από μια μικρή ετήσια χρέωση συντήρησης αν τοποθετηθούν ακουστικά βαρηκοΐας. Δείτε: www.hearing.com.au

Τα βρέφη εξετάζονται από παιδιατρικούς ακουολόγους που έχουν εξειδικευτεί στον τομέα της ακοής και εφαρμογής ακουστικών στα βρέφη. Ο οικογενειακός σας ακουολόγος θα συζητήσει μαζί σας για τα αποτελέσματα των εξετάσεων ακοής του μωρού σας και θα σας δώσει πληροφορίες για τις συνέπειες που πιθανόν να έχει η απώλεια ακοής στην ανάπτυξή του. Ο ακουολόγος σας θα συζητήσει επίσης μαζί σας για επιλογές ενίσχυσης της ακοής και θα συνεργαστεί μαζί σας για την κατάρτιση ενός προγράμματος βελτίωσης της ακοής και επικοινωνίας για το μωρό σας, που περιλαμβάνει ακόμα και την χρήση ακουστικών βαρηκοΐας αν θεωρηθούν κατάλληλα. Αφού ολοκληρωθεί το πρόγραμμα εφαρμογής των ακουστικών, ο ακουολόγος σας θα διευθετήσει ένα πρόγραμμα αναθεώρησης για να παρακολουθεί την πρόοδο του μωρού σας.

Το τμήμα ερευνών της Australian Hearing, το National Acoustic Laboratories - NAL (Εθνικά Ακουστικά Εργαστήρια), είναι αναγνωρισμένο διεθνώς για την άριστη επίδοσή του στις έρευνες για την ακοή. Η έρευνα Longitudinal Outcomes Study for Children with Hearing Impairment - LOCHI (Μελέτη Μακροπρόθεσμων Εκβάσεων για Παιδιά με Προβλήματα Ακοής) παρακολουθεί την εξέλιξη της βαρηκοΐας σε ένα μεγάλο αριθμό παιδιών με απώλεια ακοής, παρέχει στις οικογένειες και τους ειδικούς σημαντικές πληροφορίες για τις συνέπειες της απώλειας ακοής και τα οφέλη της έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης. Για περισσότερες πληροφορίες δείτε:

www.nal.gov.au

www.outcomes.nal.gov.au

Aussie Deaf Kids (Κωφά Παιδιά Αυστραλίας)

Διαδικτυακή στήριξη και ενημερωτικά μέσα για τους γονείς παιδιών που ζουν στην Αυστραλία και είναι βαρήκοα ή κωφά.

www.aussiedeafkids.org.au

Σύλλογος Ακουολογίας Αυστραλίας (Audiological Society of Australia)

Παρέχει πληροφορίες για τις Υπηρεσίες Ακοής στην Αυστραλία.

www.audiology.asn.au

Κέντρο Κοχλιακών Εμφυτεύσεων Σύδνεϋ [Sydney Cochlear Implant Centre - SCIC]

Παρέχει πληροφορίες για τα κοχλιακά εμφυτεύματα.

www.scic.nsw.gov.au

Διεθνείς πηγές

Αρχές (Beginnings)

Για γονείς παιδιών που είναι κωφά ή βαρήκοα.

<http://beginningssvcs.com>

Χέρια και Φωνές (ΗΠΑ) [Hands And Voices (USA)]

Μια οργάνωση που κατευθύνεται από γονείς για να στηρίξει τις οικογένειες και τα παιδιά τους που είναι κωφά ή βαρήκοα, καθώς επίσης και τους ειδικούς που τους προσφέρουν υπηρεσίες.

www.handsandvoices.org

Κλινική John Tracey (John Tracey Clinic)

Παρέχει σε διεθνή κλίμακα υπηρεσίες που επικεντρώνονται στους γονείς μικρών παιδιών που έχουν απώλεια ακοής.

www.johntracyclinic.org

Η ακοή του μωρού μου (My baby's hearing)

www.babyhearing.org

Εθνική Εταιρεία Κωφών Παιδιών (HB) [National Deaf Children's Society (UK)]

Παρέχει στήριξη, πληροφορίες και συμβουλές για κωφά παιδιά, νεαρά άτομα και τις οικογένειές τους.

www.ndcs.org.uk

Χτίζοντας το μέλλον

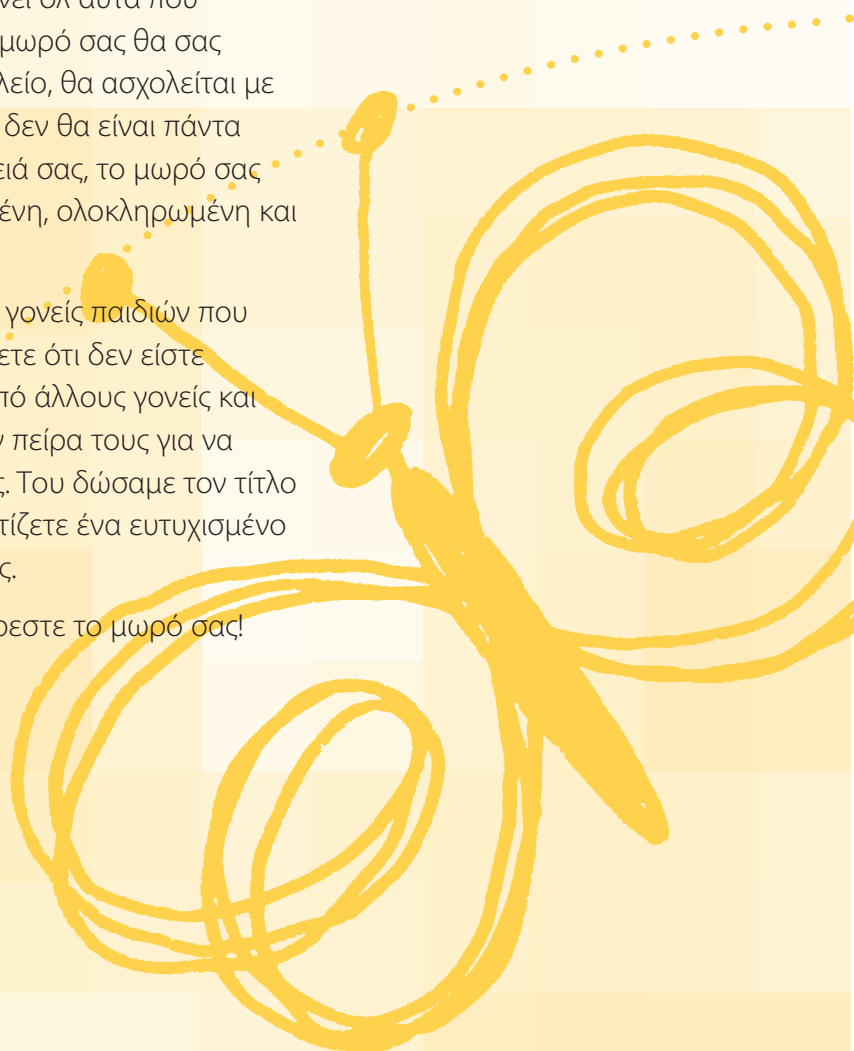
Αγαπητοί γονείς,

Αν έχει γίνει πρόσφατα διάγνωση απώλειας ακοής στο μωρό σας, ξέρουμε πώς νοιώθετε τώρα. Όλοι βιώσαμε αυτά τα συναισθήματα απομόνωσης και θλίψης όταν έγινε τέτοια διάγνωση στα παιδιά μας. Η διάγνωση έρχεται σαν ένα τεράστιο σοκ.

Όσο πιο μέσα στις επόμενες εβδομάδες, μήνες και χρόνια, θα ανακαλύψετε ότι το μωρό σας θα κάνει ό' αυτά που ονειρευτήκατε πριν ακόμα γεννηθεί. Το μωρό σας θα σας χαμογελά, θα σας μιλά, θα πάει στο σχολείο, θα ασχολείται με τα σπορ και θα βρει μια δουλειά. Η ζωή δεν θα είναι πάντα εύκολη αλλά με την αγάπη και τη βοήθειά σας, το μωρό σας θα μεγαλώσει και θα ζήσει μια ευτυχισμένη, ολοκληρωμένη και ανεξάρτητη ζωή.

Αυτό το βιβλίο συντάχθηκε για σας από γονείς παιδιών που είναι κωφά ή βαρήκοα. Θέλουμε να ξέρετε ότι δεν είστε μόνοι. Έχουμε μάθει όλοι τόσα πολλά από άλλους γονείς και έχουμε αντλήσει από τις γνώσεις και την πείρα τους για να δημιουργήσουμε αυτό το βιβλίο για σας. Του δώσαμε τον τίτλο 'Χτίζοντας το μέλλον' γιατί αρχίζετε να χτίζετε ένα ευτυχισμένο και επιτυχημένο μέλλον για το μωρό σας.

Σας ευχόμαστε ό,τι καλύτερο και να χαίρεστε το μωρό σας!



Πρώτα-πρώτα...

Ο κύριος στόχος της έγκαιρης ανίχνευσης απώλειας ακοής είναι η πρόσβαση στην επικοινωνία. Η αγκαλιά, το καθησύχασμα, το ρυθμικό κούνημα, το χαμόγελο και το τραγούδι είναι όλα μορφές επικοινωνίας.

Εσείς έχετε τα συμφέροντα του μωρού σας στην καρδιά σας. Οι γονείς είναι φυσικοί συνήγοροι των παιδιών τους και πρέπει να παίζουν ενεργό ρόλο στον προγραμματισμό του μέλλοντος του παιδιού τους.

Προχωρείτε βήμα-βήμα – τα μεγάλα ταξίδια αρχίζουν με ένα μόνο βήμα.

Μαζέψτε όσο πιο πολλές πληροφορίες μπορείτε από πολλές και διάφορες πηγές. Οι γονείς που λαμβάνουν αμερόληπτη ενημέρωση και στήριξη θα πάρουν συνήθως τις σωστές αποφάσεις για το μωρό και την οικογένειά τους.

Πάρτε όσο χρόνο χρειάζεστε για να βγάλετε αποφάσεις – δεν είναι ανάγκη να βιάζεστε. Όμως δεν είναι φρόνιμο να περάσουν και μήνες.

Κάνετε ερωτήσεις και βεβαιωθείτε ότι καταλαβαίνετε τις απαντήσεις.

Ζητήστε από τους γιατρούς και τους ακουολόγους του μωρού σας να σημειώνουν σε χαρτί τα κύρια σημεία που έχουν συζητήσει μαζί σας.

Μιλήστε ελεύθερα για τα θέματα που σας απασχολούν και τις ανησυχίες σας.

Αφήστε τους άλλους να βοηθήσουν και να στηρίξουν εσάς και την οικογένειά σας – ζητήστε βοήθεια όταν τη χρειάζεστε.

Φυλάτε όλες τις πληροφορίες που έχετε σχετικά με την απώλεια ακοής του μωρού σας σ' ένα μέρος..

Προσέχετε τον εαυτό σας –αφιερώνετε χρόνο αποκλειστικά για σας.



Γερά θεμέλια...

Η ανακάλυψη ότι το παιδί σας έχει απώλεια ακοής είναι συγκλονιστική. Ευτυχώς, αυτό που χρειάζεται από εσάς τώρα το μωρό σας είναι όλ' αυτά τα πράγματα που οι γονείς ξέρουν να δίνουν απλόχερα – το άγγιγμα, η ομιλία, το καθησύχασμα και η στοργή. Παρ' όλο που έχετε πολλά να μάθετε και πολλές αποφάσεις να πάρετε, χαρείτε το μωρό σας και κατασταλάξτε σε μια άνετη ρουτίνα.

Θα έχετε μάλλον ήδη αρχίσει να μαθαίνετε από το γιατρό ή τον ακουολόγο σας λίγα πράγματα για το τι σημαίνει να έχεις ένα παιδί που έχει απώλεια ακοής. Η πληθώρα πληροφοριών μπορεί να σας φαίνεται βουνό. Ωστόσο οι γονείς έχουμε μάθει ότι όσο πιο πολλές πληροφορίες έχουμε για την απώλεια ακοής και τη διαχείρισή της, τόσο πιο πολύ ελέγχουμε την κατάσταση και τόσο πιο εύκολα μπορούμε να καταπιαστούμε με πράγματα που πρέπει να γίνουν.

Η γνώση είναι δύναμη. Μαζέψτε όσο πιο πολλές πληροφορίες μπορείτε από πολλές και διαφορετικές πηγές. Διαβάστε φυλλάδια, βιβλία, άρθρα και σχετικές σελίδες στο διαδίκτυο. Θα βρείτε ότι κάποια ενημερωτικά μέσα βοηθούν πολύ ενώ άλλα μπορεί να μην σας αρέσουν. Τα μωρά μας είναι όλα ξεχωριστά άτομα και οι οικογένειές μας έχουν διαφορετικές ανάγκες. Κάτι που ταιριάζει σε μια άλλη οικογένεια μπορεί να μην είναι κατάλληλο για σας.

Προσέχετε τον εαυτό σας...

Σαν γονείς αντιδρούμε με διαφορετικούς τρόπους όταν μάθουμε ότι το μωρό μας έχει απώλεια ακοής. Η άρνηση, ο θυμός, η θλίψη και ο φόβος είναι όλα συνηθισμένες αντιδράσεις. Οι πιο πολλοί κλαίμε. Ο τρόπος που αντιδρούμε στη διάγνωση εξαρτάται από πολλά πράγματα που είναι μοναδικά για μας και την οικογένειά μας. Με τον καιρό αυτά τα έντονα συναισθήματα εξασθενούν. Μαθαίνουμε να αποδεχόμαστε την κατάσταση και να συνεχίζουμε τη ζωή μας – βλέπουμε το ρόλο που παίζει η κώφωση στη ζωή μας από άλλη όψη. Θα εξακολουθήσουν ωστόσο να έρχονται ακόμα στιγμές που θα αισθανόμαστε πόνο ή στενοχώρια – αυτό είναι μέσα στο ρόλο του στοργικού γονιού.

Η απώλεια ακοής σ' ένα μωρό επηρεάζει όλη την οικογένεια. Οι γονείς μπορεί να προσεγγίζουν τους νέους ρόλους τους διαφορετικά. Μπορεί να αισθάνονται και να αντιδρούν διαφορετικά. Μιλήστε για τα συναισθήματά σας στο σύντροφό σας και λαμβάνετε υπόψη σας και τις δικές του ανάγκες. Θα είναι επίσης ωφέλιμο να μοιραστείτε τα συναισθήματά σας με την οικογένειά σας και με φίλους που εμπιστεύεστε και αγαπάτε. Όταν είστε ειλικρινείς και μιλάτε ανοικτά με την οικογένεια και τους φίλους σας θα τους βοηθήσετε να καταλάβουν ότι είναι εντάξει να σας μιλούν για το μωρό σας και την απώλεια ακοής του και αυτό θα σας βοηθήσει με τη σειρά του ν' αντιμετωπίσετε καλύτερα την κατάσταση. Αν έχετε άλλα παιδιά, λαμβάνετε υπόψη σας και τα δικά τους συναισθήματα και ανάγκες.

Για το μωρό σας είστε το κέντρο του σύμπαντος και είναι σημαντικό να προσέχετε τον εαυτό σας μέσα στους επόμενους λίγους μήνες. Προσπαθήστε να κοιμάστε αρκετά· τρώτε υγιεινά και κάνετε τακτικά ασκήσεις γυμναστικής. Ένας περίπατος κάθε μέρα κάνει καλό και σε σας και στο μωρό σας!

Τις πρώτες λίγες εβδομάδες μετά από τη διάγνωση του μωρού σας, μπορεί να δυσκολεύεστε να συγκεντρωθείτε και να λειτουργείτε συντονισμένα. Αφήστε την οικογένεια και τους φίλους σας να σας βοηθήσουν. Έχουμε συντάξει ένα φυλλάδιο που μπορεί να δώσει στην οικογένεια και τους φίλους σας χρήσιμες ιδέες και εισηγήσεις. Ένα καλό γέυμα, η επίβλεψη των παιδιών ή η μεταφορά των άλλων παιδιών σας στο σχολείο είναι όλα πράγματα που θα σας βοηθήσουν και θα τους επιτρέψουν να σας δείξουν πως σας νοιάζονται.

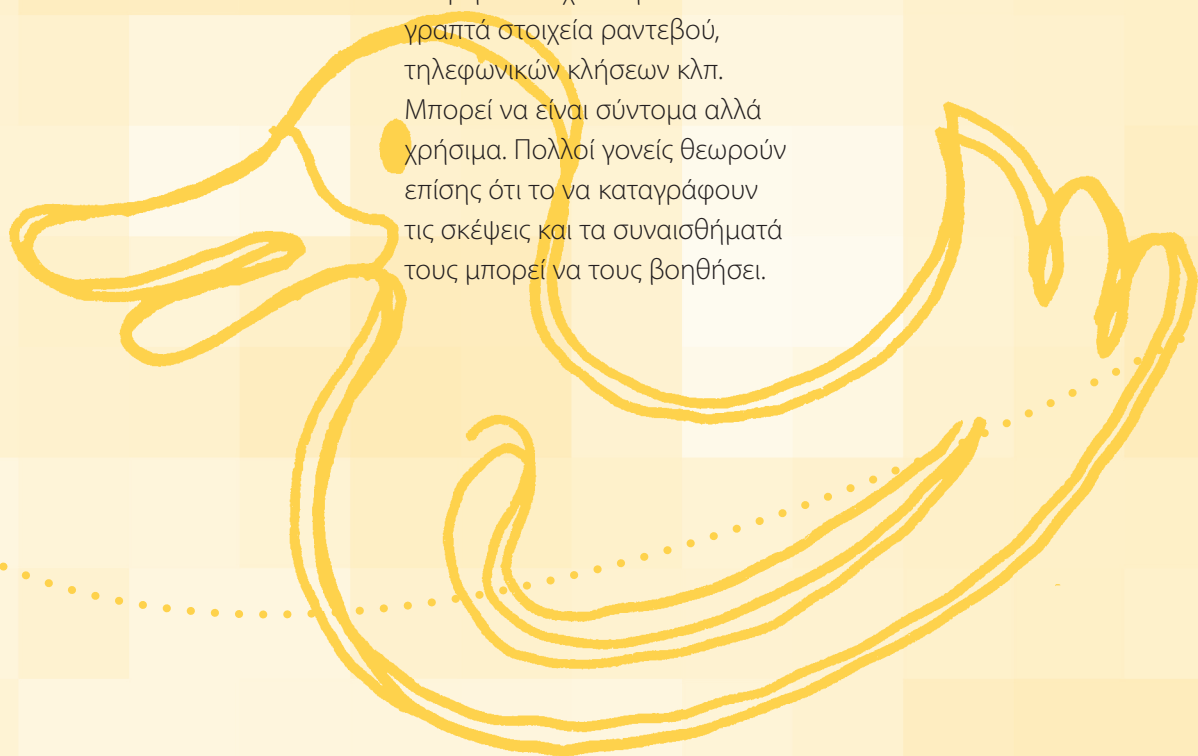
Θα χρειαστείτε...

Δύο ντοσιέ με μεταλλικούς δακτυλίους – ένα για τα αποτελέσματα εξετάσεων και αναφορές του μωρού σας και το άλλο για πληροφορίες σχετικά με την απώλεια ακοής, υπηρεσίες κλπ.

Θήκη για επισκεπτήρια — ζητάτε από κάθε άτομο που βλέπετε να σας δίνει την κάρτα του και έτσι θα έχετε πρόχειρα όλα τα στοιχεία επικοινωνίας τους.

Ένα ημερολόγιο — θα έχετε πολλά ραντεβού τους επόμενους λίγους μήνες. Να θυμάστε να κλείνετε και ραντεβού για να πιείτε έναν καφέ με τους φίλους σας ή να φάτε με την οικογένειά σας (αφήστε τους να μαγειρέψουν!).

Ένα προσωπικό ημερολόγιο — για να καταγράφετε διάφορα πράγματα. Πολλές φορές ξεχνάμε πράγματα που μας έχουν πει όταν έχουμε άγχος και είναι καλή ιδέα να σημειώνουμε διάφορα στοιχεία. Κρατάτε γραπτά στοιχεία ραντεβού, τηλεφωνικών κλήσεων κλπ. Μπορεί να είναι σύντομα αλλά χρήσιμα. Πολλοί γονείς θεωρούν επίσης ότι το να καταγράφουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους μπορεί να τους βοηθήσει.



Η ομάδα σας...

Εσείς και το μωρό σας θα συναντήσετε πολλά και διάφορα άτομα μέσα στις επόμενες εβδομάδες και μήνες. Είναι όλοι μέλη μιας διεπιστημονικής ομάδας και σκοπός τους είναι να σας καθοδηγήσουν και να σας στηρίξουν.

- Εσείς και η οικογένειά σας είστε οι πιο σπουδαίοι άνθρωποι στην ομάδα στήριξης του μωρού σας και είναι σημαντικό να δημιουργήσετε καλές σχέσεις με τα μέλη της ομάδας σας. Τότε θα αισθάνεστε άνετα να εκφράζετε τις ανησυχίες σας και να τους μεταφέρετε τις ανάγκες σας.
- Παίρνετε έναν κατάλογο με τις ερωτήσεις σας στα ραντεβού. Συχνά ξεχνάμε τις πιο σημαντικές ερωτήσεις όταν επισκεπτόμαστε το γιατρό ή τον ακουολόγο.
- Καμιά ερώτηση δεν είναι ανόητη – κάποιος άλλος έχει κάνει την ίδια ερώτηση πριν από σας.
- Βεβαιωθείτε ότι καταλαβαίνετε τις απαντήσεις στις ερωτήσεις σας – μην πάτε σπίτι με απορίες.
- Ζητήστε επαγγελματία διερμηνέα αν δεν μιλάτε άνετα την αγγλική.
- Παίρνετε οπωσδήποτε αντίγραφα αναφορών και αποτελεσμάτων εξετάσεων για το αρχείο σας. Με το πέρασμα του χρόνου αυτά μπορεί να σας φανούν χρήσιμα. Φυλάτε τα στο ντοσιέ που αρχίσατε!
- Είναι εντάξει να αμφισβητείτε τις συστάσεις ενός ειδικού ή να ζητάτε δεύτερη γνώμη. Πρέπει να αισθάνεστε άνετα με τη διαχείριση της απώλειας ακοής του μωρού σας.

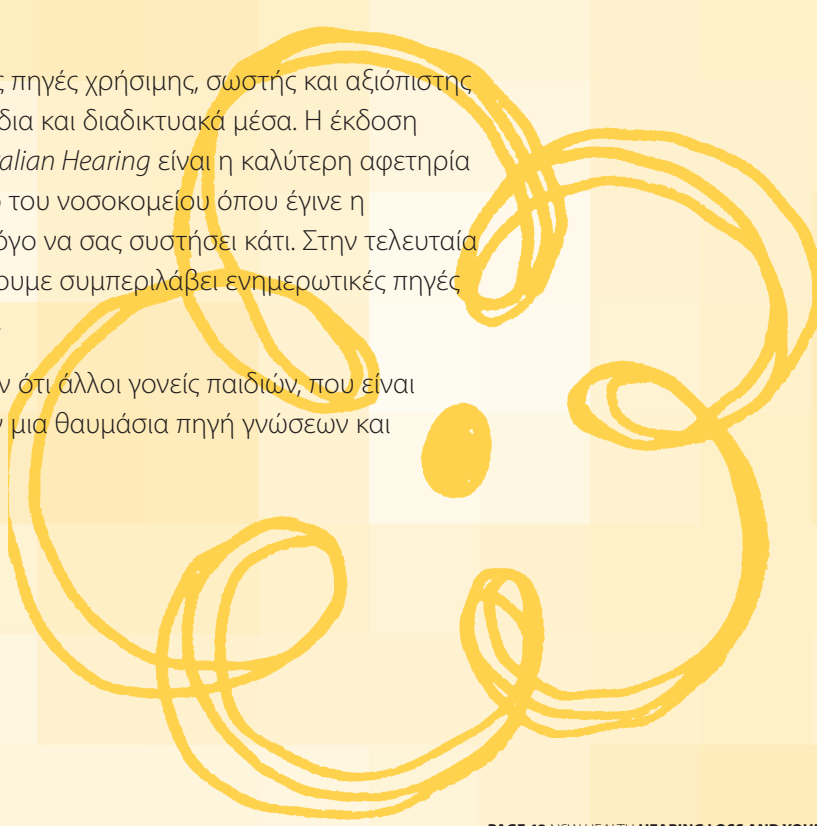
Πληροφορίες...

Η καλής ποιότητας ενημέρωση για την απώλεια ακοής και τη διαχείρισή της είναι τόσο σημαντική. Μαζέψτε όσες πληροφορίες μπορείτε από πολλές και διαφορετικές πηγές και συζητήστε αυτά που έχετε μάθει με τους ειδικούς της ομάδας στήριξης του μωρού σας, την οικογένεια και τους φίλους σας καθώς και άλλους γονείς παιδιών που έχουν απώλεια ακοής. Τότε θα είστε σε θέση να κάνετε βάσιμες επιλογές για το μέλλον του μωρού σας.

Μερικοί γονείς βρίσκουν να τους κατακλύζουν όλες οι αρχικές πληροφορίες και δυσκολεύονται να τις χωνέψουν ενώ άλλοι θέλουν όλο και περισσότερες. Προχωρείτε στο ρυθμό που σας βολεύει. Αλλά να θυμάστε ότι θα είναι σημαντικό να είστε ενημερωμένοι για τις τελευταίες εξελίξεις μέσα στα επόμενα χρόνια. Η τεχνολογία, η κυβερνητική πολιτική και τα λοιπά αλλάζουν με τον καιρό και πρέπει να ενημερώνεστε συνεχώς και να είστε καλά πληροφορημένοι καθώς μεγαλώνει το μωρό σας.

Υπάρχουν πολλές και άριστες πηγές χρήσιμης, σωστής και αξιόπιστης ενημέρωσης – βιβλία, φυλλάδια και διαδικτυακά μέσα. Η έκδοση 'Choices – Επιλογές' της *Australian Hearing* είναι η καλύτερη αφετηρία ή ζητήστε από τον παιδίατρο του νοσοκομείου όπου έγινε η διάγνωση ή από τον ακουολόγο να σας συστήσει κάτι. Στην τελευταία σελίδα αυτού του οδηγού έχουμε συμπεριλάβει ενημερωτικές πηγές που θα βρείτε στο διαδίκτυο.

Οι πιο πολλοί γονείς βρίσκουν ότι άλλοι γονείς παιδιών, που είναι κωφά ή βαρήκοα, αποτελούν μια θαυμάσια πηγή γνώσεων και πείρας.



Αποφάσεις...

Υπάρχουν τόσες πολλές αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν όταν γίνει διάγνωση απώλειας ακοής σ' ένα μωρό, και πρέπει να τις πάρουμε όταν είμαστε ακόμα σε σοκ και κατέχουμε πολύ λίγες πληροφορίες...

- Μη βιάζεστε. Η πιθανότητα να περάσουν λίγες εβδομάδες μέχρι να μάθετε περισσότερα για την απώλεια ακοής και τις ανάγκες του μωρού σας δεν θα επηρεάσει το μέλλον του. Όμως, δεν είναι σωστό να περάσουν και μήνες. Συνιστάται να παίρνετε το μωρό σας βοήθεια και να έχει ήδη αρχίσει ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης μέχρι να γίνει 6 μηνών.
- Δικαιούστε να διαλέξετε την πορεία διαχείρισης που αρμόζει καλύτερα στο μωρό και την οικογένειά σας. Βεβαιωθείτε ότι γνωρίζετε όλες τις επιλογές που έχετε στη διάθεσή σας πριν πάρετε αποφάσεις. Να είστε καλά ενημερωμένοι πριν αποφασίσετε.
- Οι αποφάσεις που παίρνετε τώρα μπορούν ν' αλλάξουν – αποφάσεις που είναι κατάλληλες για την οικογένειά σας σήμερα μπορεί να μην είναι κατάλληλες μετά από λίγα χρόνια.
- Ρωτήστε να μάθετε ποια υπηρεσία έγκαιρης παρέμβασης ταιριάζει στην οικογένειά σας. Επισκεφθείτε τους και μιλήστε με το προσωπικό. Θα γίνουν ένα σημαντικό μέρος της ζωής σας για ένα διάστημα, γι' αυτό είναι σημαντικό να αισθάνεστε άνετα και να έχετε εμπιστοσύνη στην εξυπηρέτηση που θα σας προσφέρουν.



Οικογένειες που ζουν στην επαρχία...

Η κατοίκηση έξω από μια μητροπολιτική περιοχή παρουσιάζει διάφορες άλλες δυσκολίες για τις οικογένειες. Θα πρέπει ίσως να ταξιδεύετε πιο μακριά για να έχετε πρόσβαση σε εξειδικευμένες και ακουολογικές υπηρεσίες. Θέματα σχετικά με την εργασία, την επίβλεψη άλλων παιδιών και το ταξίδι μ' ένα μικρό παιδί αυξάνουν το στρες για τις οικογένειες που ζουν στην επαρχία. Μπορεί να σας φαίνεται ότι μόλις έχετε φθάσει στο σπίτι και θα πρέπει πάλι να φύγετε.

Αυτό θα βελτιωθεί με τον καιρό. Τα ραντεβού θα μειωθούν και θα μπορείτε να πηγαίνετε σ' ένα κέντρο της *Australian Hearing (Australian Hearing Centre)* πιο κοντά στο σπίτι σας. Υπάρχουν κάποιες υπηρεσίες στη διάθεσή σας που μπορούν να σας απαλλάξουν εν μέρει από τον οικονομικό φόρτο. Ρωτήστε το γιατρό σας, τον ακουολόγο ή τον κοινωνικό λειτουργό του νοσοκομείου σχετικά με την οικονομική βοήθεια για μεταφορές και διαμονή στην Πολιτεία σας.

Ταξιδεύετε με ασφάλεια. Μην οδηγείτε αν είστε στενοχωρημένοι. Ίσως να είναι καλύτερα να διανυκτερεύσετε μετά από ένα ραντεβού και να επιστρέψετε στο σπίτι με το αυτοκίνητο όταν κι εσείς και το παιδί θα έχετε ξεκουραστεί και θα έχετε χαλαρώσει.

Οργανωθείτε. Κρατάτε όλες τις πληροφορίες σ' ένα μέρος. Να θυμάστε ό,τι έντυπα πρέπει να υπογραφούν. Γράφετε κάτω όλες τις ερωτήσεις σας. Μην αφήνετε το γιατρό, τον ακουολόγο ή άλλο επαγγελματία υγείας να σας κάνει να βιαστείτε. Έχετε ταξιδέψει πολύ μακριά για το ραντεβού και πρέπει να γυρίσετε σπίτι με την εντύπωση ότι η επίσκεψη άξιζε τον κόπο.

Προσπαθήστε να κλείνετε πιο βολικά ραντεβού για σας και την οικογένειά σας. Ραντεβού αργά την Παρασκευή ή νωρίς τη Δευτέρα μπορεί να αναστατώνουν λιγότερο την οικογενειακή σας ζωή.

Να θυμάστε ότι οι άνθρωποι που ενδιαφέρονται για σας θα ήθελαν να σας προσφέρουν βοήθεια και στήριξη. Ρωτήστε τους όταν χρειάζεστε βοήθεια – θα υπάρξουν κι άλλες φορές που θα μπορέσετε να τους ανταποδώσετε τη χάρη.

Δεν είστε μόνοι...

Οι πιο πολλοί γονείς αισθάνονται πολύ απομονωμένοι όταν γίνει διάγνωση απώλειας ακοής στο μωρό τους. Όμως δεν είστε μόνοι. Υπάρχουν πολλοί γονείς που πέρασαν αυτή την εμπειρία πριν από σας και ξέρουν πόσο σημαντικό είναι για τις οικογένειες να έχουν επαφή με άλλες οικογένειες που βρίσκονται σε παρόμοια θέση.

Πού μπορείτε να βρείτε άλλους γονείς; Μιλήστε με τον ακουολόγο σας και πείτε του ότι θα θέλατε να συναντήσετε άλλους γονείς στην περιοχή σας. Η υπηρεσία σας έγκαιρης παρέμβασης θα είναι μια άριστη πηγή στήριξης και φιλίας με άλλες οικογένειες. Υπάρχουν Ομάδες Γονέων στις πιο πολλές Πολιτείες και παρέχουν πληροφορίες και στήριξη στους γονείς που έχουν παιδιά όλων των ηλικιών. Και, τελευταίο και καλύτερο, υπάρχουν ομάδες που επικοινωνούν μέσω του διαδικτύου όπου πολλές οικογένειες έχουν βρει στήριξη και χρήσιμες πρακτικές πληροφορίες από άλλες οικογένειες που ζουν σε καθημερινή βάση με παιδιά που έχουν απώλεια ακοής.

Θα μάθετε τόσα πολλά από άλλους γονείς. Έχουν εξαιρετικά πλούσιες εμπειρίες και γνώσεις από τις οποίες μπορείτε να ωφεληθείτε. Και οι άλλοι γονείς θα μάθουν από τη δική ΣΑΣ μοναδική οπτική γωνία και πείρα. Αλήθεια δεν είστε μόνοι σας.



Απώλεια ακοής και το μωρό σας: το επόμενο βήμα

Ευχαριστούμε

Τα μέλη της Ομάδας Εργασίας του Πακέτου Πληροφοριών για Γονείς SWIS-H

| | |
|--------------------|---|
| Monica Wilkinson | Νοσοκομείο Παιδων Σύδνεϋ (Sydney Children's Hospital), Πρόεδρος |
| Rose Douglas | Νοσοκομείο Παιδων (Children's Hospital), Westmead |
| Deborah Friend | Κοινωνική Λειτουργός SWIS-H (SWIS-H Social Worker), JHH |
| Andrew Geyl | Νοσοκομείο John Hunter (John Hunter Hospital) |
| Jenny Havyatt | Κοινωνική Λειτουργός SWIS-H (SWIS-H Social Worker), CHW |
| Pat Mutton | Κέντρο Κώφωσης (Deafness Centre), CHW |
| Ann Porter | Κωφά Παιδιά Αυστραλίας (Aussie Deaf Kids) |
| Leigh-Erin Radford | SWIS-H, (Υπουργείο Υγείας NNO) NSW Health |
| Sue Rayner | Σύνδεσμος Κωφών Παιδιών Βόρειας Ακτής (North Shore Deaf Children's Association) |
| David Starte | Κέντρο Στήριξης Ακοής (Hearing Support Centre), SCH |
| Monica Summers | Κέντρο Ακουολογίας Jim Patrick (Jim Patrick Audiology Centre, RIDBC) |
| Heidi Taylor | Κοινωνική Λειτουργός SWIS-H (SWIS-H Social Worker), SCH |
| Marlena Samphier | Φοιτήτρια Ομιλίας και Γλώσσας (Speech & Language Student), Πανεπιστήμιο Σύδνεϋ (University of Sydney) |

