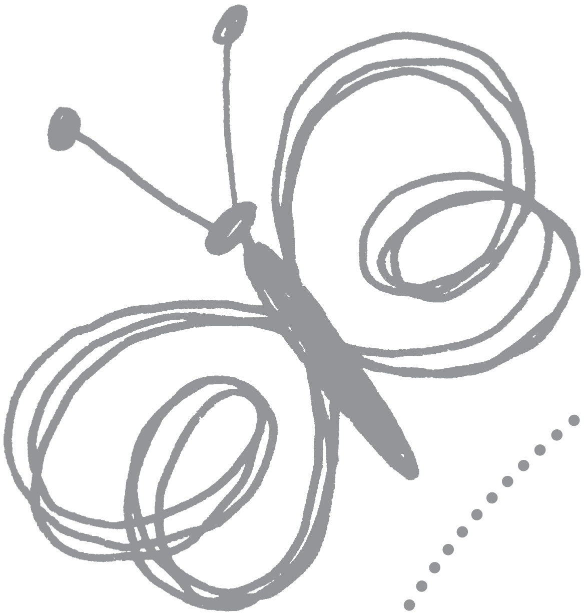
SWIS-H
STATEWIDE INFANT
SCREENING - HEARING

बहरापन और आपका बच्चाः अगला कदम

NSW में रहने वाले परिवारों के लिए जानकारी का संसाधन



NSW में राज्यव्यापी शिशुओं की स्क्रीनिंग – श्रवणशक्ति कार्यक्रम की पहल

NSW KIDS + FAMILIES

NSW GOVERNMENT | Health

Hindi

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

यह कापीराईट कार्य है। इसे पूर्ण रूप से या आंशिक रूप से
अध्ययन प्रशिक्षण के उद्देश्य से उद्धरित किया जा सकता है
बशर्ते कि उसमें सूत्र का उल्लेख किया गया हो।
इसे व्यापारिक प्रयोग या बेचने के लिए उद्धरित नहीं किया जा
सकता। ऊपर निर्देशित उद्देश्यों के अतिरिक्त उद्धरण किए
जाने के लिए एन्ई किड्स एंड फ़ैमिलीज़ से लिखित
अनुमति लेना आवश्यक है।

© NSW Kids and Families 2014
ISBN: 978-1-76000-195-7
SHPN: (NKF) 150322

इस प्रलेख की अतिरिक्त प्रतियों के लिए कृपया संपर्क करें:
बैटर हैल्थ सेंटर- पब्लिकेशन्स वेयरहाऊस
(Better Health Centre – Publications Warehouse)
Locked Mail Bag 5003
Gladesville NSW 2111
फ़ोनः (02) 9887 5450
फ़ैक्सः (02) 9887 5452

इस प्रलेख की अतिरिक्त प्रतियां हैल्थ NSW Kids and Families वेबसाईट
www.kidsandfamilies.health.nsw.gov.au से डाऊनलोड की जा सकती हैं

दिसम्बर 2014

विषय-वस्तु

भाग 1	मैं इस संसाधन का प्रयोग कैसे करूं ?
भाग 2	आपके बच्चे के लिए अगले कदम
भाग 3	सुनना व बहरापन
भाग 4	अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न
भाग 5	अपने बच्चे से बात करना
भाग 6	प्रारंभिक हस्तक्षेप
भाग 7	समर्थन
भाग 8	मूलभूत बातें
भाग 9	संसाधन व अतिरिक्त जानकारी

बहरापन और आपका बच्चाः अगला कदम

प्रस्तावना

Hearing loss and your baby: the next step. An information resource for families in NSW को माता पिता को अपने बच्चे के बहरापन का पता चलने के बाद आने वाली चुनौतियों के समय मदद करने के लिए राज्यभर में शिशु स्क्रीनिंग- श्रवणशक्ति (SWIS-H) कार्यक्रम के एक अंश के रूप में विकसित किया गया था।

द स्टेटवाईड इन्फेन्ट स्क्रीनिंग हियरिंग (SWIS-H) प्रोग्राम (The Statewide Infant Screening — Hearing (SWIS-H) Program)

NSW के द स्टेटवाईड इन्फेन्ट स्क्रीनिंग हियरिंग (SWIS-H) प्रोग्राम का उद्देश्य NSW में पैदा हुए उन सभी बच्चों की पहचान करना है जिन्हें 3 माह की आयु होने तक दोनों कानों से स्थाई रूप से अत्यधिक बहरापन है, और उन बच्चों को 6 माह की आयु तक उचित हस्तक्षेप प्राप्त करने का मौका मिले। यह पहचान सभी नवजात शिशुओं की श्रवणशक्ति की स्क्रीनिंग करके प्राप्त की जाती है।

नवजात काल में श्रवणक्ति समस्याओं के निदान के लिए प्रौद्योगिकी उपलब्ध है। शुरू में ही पहचान व हस्तक्षेप करना महत्त्वपूर्ण है, शोध द्वारा यह सुझाव दिया गया है कि यदि 6 महीने की आयु तक हस्तक्षेप आरंभ हो जाए तो इससे अधिकतम उच्चारण व भाषा का विकास होना संभव है और निरंतर विशेष शिक्षा प्रदान करने की आवश्यकता को कम किया जा सकता है।

हर क्षेत्र की हैल्थ सर्विस (Area Health Service) में एक SWIS-H संयोजक होता है /तेहैं जो अपने क्षेत्र में सभी सुविधाओं में स्क्रीनिंग कार्यक्रम को लागू करने व उसका नियंत्रण करनेके लिए उत्तरदायी होता है /ते हैं। यह प्रतिरूप SWIS-H संयोजकों को अपने क्षेत्र की हैल्थ सर्विस की विशेष ज़रूरतों को पूरा करने के लिए विकल्प प्रदान करता है। SWIS-H संयोजकों ने यह सुनिश्चित करने के लिए नवीनतम दृष्टिकोण अपनाए हैं कि अधिकतम स्क्रीनिंग की जा सके जैसे कि प्राईवेट अस्पतालों के साथ सेवा समझौते और स्थानीय ज़रूरतों (जैसे कि स्वदेशीय व विभिन्न संस्कृति व भाषा वाली जनसंख्या) को पूरा करने के लिए समर्पित स्क्रीनकर्ताओं को नौकरी देना।

कार्यक्रम के स्क्रीनिंग भाग में NSW में पैदा हुए सभी नवजात शिशुओं की स्क्रीनिंग शामिल है जिसमें आटोमेटिड ऑडिटरी ब्रेनस्टैम रिस्पोन्स (Automated Auditory Brainstem Response) (AABR) तकनीक का प्रयोग किया जाता है। यदि नवजात शिशु श्रवणशक्ति स्क्रीनिंग में सफ़ल नहीं होते तो उन्हें नैदानिक श्रवणशक्ति की जांच के लिए भेजा जाता है। माता-पिता /देखभाल कर्ता के लिए SWIS-H कार्यक्रम को बताने वाली लघु पुस्तिकाएं अंग्रेज़ी व अन्य 16 सामुदायिक भाषाओं में उपलब्ध हैं, कागज़ की बनी हुई व NSW की हैल्थ वेबसाईट से दोनों रूपों में।

SWIS-H नैदानिक श्रवण सेवाऐं तीन तृतीयक बाल-रोग अस्पतालों द्वारा प्रदान की जाती हैं, जो तीन बाल-रोग सेवाओं के नेटवर्क में गहन देखभाल के केन्द्र हैं जो पूरे राज्य को संरक्षण देते हैं। नवजातकों का श्रवण निदान किया जाता है और साथ ही डाक्टरी जांच जिससे उचित हस्तक्षेप चुनने में मदद मिलती है। SWIS-H की यात्रा सहायता योजना (Travel Assistance Scheme) उन माता पिता के यात्रा के खर्चे की पूर्ति के लिए स्थापित की गई थी जो तृतीयक शिशु अस्पताल से काफ़ी दूर रहते हैं।

निदान होने के बाद, नवजातकों को हस्तक्षेप सेवाओं में भेजा जाता है जो उनके बहरेपन की स्थिति, विशेष डाक्टरी निदान व माता पिता की पसंद के अनुरूप होती है।

शब्दावली

A

Acoustic nerve (ध्वनि-तंत्रिका)
आठवीं कपाली तंत्रिका,जो श्रवणशक्ति (कॉक्लीयर) और संतुलन (प्रधाण)तंत्रिकाओं का सम्मिश्रण है।

Acquired deafness (उपार्जित बहरापन)
ऐसा बहरापन जो जीवन में कभी भी हो जाता है या विकसित होता है लेकिन जन्म के समय नहीं होता।

Amplification (परिवर्धन)
ध्वनि की प्रबलता को बढ़ाने के लिए श्रवण साधनों व अन्य इलैक्ट्रोनिक उपकरणों का प्रयोग

Assistive Communication (बातचीत (सुनने) के लिए सहायक उपकरण)
वे साज-सामान जिनका प्रयोग श्रवण उपकरणों के साथ या उनके बिना बहरे व ऊंचा सुनने वाले लोगों को सहायता देने के लिए किया जाता है। उदाहरण के लिए एक परिवर्धित फ़ोन,स्पंदक अलार्म घंटी या श्रवण कुंडली व्यवस्था (amplified telephone, vibrating alarm clock or hearing loop system)।

Atresia (नलिकारोध (कान संबंधी))
कान का रचना विकार जिसमें बाह्य कान नली का न होना, अक्सर बाह्य कान की और / या मध्य कान के स्थान की विकृति।

Audiogram (ऑडियोग्राम)
एक चार्ट जिसका प्रयोग श्रवणक्ति परीक्षण टेस्ट के परिणाम रिकार्ड करने के लिए किया जाता है। इसमें प्रत्येक कान के लिए एक तालिका व एक रेखा चित्र होता है जो यह दिखाता है कि व्यक्ति परीक्षण के समय पर विभिन्न ध्वनियों को कैसे सुनता है।

Audiological assessment/ evaluation (श्रवण संबंधी जांच/मूल्यांकन)
कई श्रवणशक्ति परीक्षण जो बहरेपन के प्रकार व मात्रा को दर्शाते हैं।

Audiologist (श्रवण विज्ञानी)
श्रवण विद्या में प्रशिक्षित व्यक्ति, श्रवण व बहरेपन की समस्याओं का विशेषज्ञ

Audiology (श्रवण विज्ञान)
श्रवणशक्ति व श्रवण दोष पर शोध करना

Auditory Brainstem Response (ABR) test (ऑडिटरी ब्रेनस्टैम रिस्पोन्स)
एक निष्पक्ष परीक्षण (जो तब किया जाता है जब बच्चा सो रहा हो) जिसका प्रयोग शिशुओं व छोटे बच्चों में श्रवण कार्य की जांच के लिए किया जाता है। खोपड़ी पर रखे गए इलैक्ट्रोड से एक इलैक्ट्रोएनसीफैलोग्राफ़िक (EEG) प्रतिक्रिया को मापा जाता है जो बच्चे की श्रवण नस से ध्वनि की प्रतिक्रिया को मापता है। अन्य शब्द हैं:ब्रेनस्टैम इवोक्ड रिसपोन्स (BSER), ब्रेनस्टैम ऑडिटरी इवोक्ड पोटेन्शियल (BAEF) और ब्रेनस्टैम ऑडिटरी इवोक्ड रिसपोन्स (BAER)।

(Automated) Auditory Brainstem Response ([A]ABR) ((स्वचालित) ऑडिटरी ब्रेनस्टैम रिसपोन्स)
यह ऑडिटरी ब्रेनस्टैम रिसपोन्स (ABR) जैसा ही है (ऊपर देखें) सिवाय इसके कि उत्पन्न की गई लहरों को पास या आगे भेजने के परिणाम को निश्चित करने के लिए एक साँचे से मापा जाता है।

Auditory Neuropathy/ Dysyncrony (AN/AD) (ऑडिटरी न्यूरोपैथी /डीसिन्क्रोनी)
यह परीक्षण परिणामों के नमूने का एक नाम है और- कोई निदान या दशा नहीं है। AN/AD तब होता है जब ध्वनि कान में सामान्य रूप से जाती है लेकिन अंतःकर्ण से मस्तिष्क तक ध्वनि सामान्य रूप से नहीं जाती है।

B

Bilateral hearing loss (दोनों कानों का बहरापन)
दोनों कानों से सुनाई न देना

Binaural (द्विकर्णी)
दोनों कानों से संबंधित

शब्दावली

C

Canal, ear (कान की नली)
कर्णपाली से कान के पर्दे तक का रास्ता जहां से ध्वनि तरंगें जाती हैं।

Cerumen (कान की मैल)
पीला या भूरा मोम जैसा पदार्थ (कान की मैल)जो कान की बाह्य नली के एक तिहाई हिस्से में बनती है।

Cochlea (कर्णावर्त (काक्लीया))
अन्दरूनी कान में घोंघे के आकार की नली जहां ध्वनि मस्तिष्कि में भेजने के लिए तंत्रिका संवेग में बदली जाती है।

Cochlear implant (काक्लीयर इम्पलांट)
एक डाक्टरी उपकरण जिसे आपरेशन द्वारा लगाया जाता है और जो क्षतिग्रस्त अन्दरूनी कान की बनावट को पार करता है और सीधे श्रवणतंत्र को उद्दीप्त करता है, जो उन व्यक्तियोंकी सहायता करता है जिन्हें तीव्र से गंभीर बहरापन है ताकि वे ध्वनियों व उच्चारण की व्याख्या कर सकें।

Conductive hearing loss (संवाहक बहरापन)
बहरेपन के तीन प्रकारों में से एक (बहरापन देखें)

D

Decibel (डेसिबल)
ध्वनि मापने की ईकाई। श्रवण परीक्षण करते हुए dB का प्रयोग ध्वनि की प्रबलता व तीव्रता को दर्शाने के लिए किया जाता है। फुसफुसाहट करीब 20 dB होती है, टेलीफ़ोन की घंटी 80 dB के आसपास और जेट ईंजन की उड़ान भरने की ध्वनि लगभग 150 dB होती है।

Diagnostic audiologic evaluation (नैदानिक श्रवण संबंधी मूल्यांकन)
किसी व्यक्ति की श्रवण स्थिति को निश्चित करने के लिए एक श्रवण विज्ञानी द्वारा किए जाने वाले अनेक प्रकार के श्रवण परीक्षण। ये परीक्षण निश्चित करेंगे कि श्रवण समस्या है या नहीं और यदि है तो किस मात्रा तक।

E

Ear, external (कान, बाह्य)
बाह्य कान में कर्णपाली (जो हिस्सा हम देख सकते हैं), कान की नली और कान के पर्दे की बाहरी सतह होती है।

Ear, inner (कान, आन्तरिकी)
इसमें प्रघाण, अर्धवृत्ताकार नलियां, अंडाकार व गोल खिड़कियों की अन्दरूनी सतह और कर्णावर्त (कॉक्लीया) होता है।

Ear, middle (कान, मध्य)
इसमें कान का पर्दा, तीन छोटी हड्डियां जिन्हें लघ्यास्थियां कहते हैं और कम्पुकर्णी नली।

Earache (कान का दर्द)
कान में उठने वाली कोई भी पीड़ा या दर्द। पारिभाषिक रूप से इसे कर्णशूल कहा जा सकता है।

Eardrum (कान का पर्दा)
कान का पर्दा एक महीन झिल्ली होती है जो कान की नली और मध्य कर्ण को अलग करती है। इसका डाक्टरी नाम मध्यकर्ण-कला है।

Ear specialist (कर्ण- विशेषज्ञ)
जिसे सामान्यतः ENT (कान, नाक और गला) विशेषज्ञ कहा जाता है।

Ear wax (कान की मैल)
बाह्य कान की नली में मैल; कान की मैल देखें

Eustachian tube (कम्बुकर्णी नली)
मध्य कर्ण और गले के पिछले भाग में रास्ता जिससे मध्य कर्ण से अन्दर और बाहर हवा आ जा सकती है। यह सुनिचित करता है कि मध्य कर्ण के अन्दर हवा का दबाव उतना ही है जितना कि कान के पर्दे के बाहर है।

शब्दावली

F

Feedback (प्रतिपुष्टि)
सुनने की मशीन से उत्पन्न कभी कभी होने वाली सीटी जैसी ध्वनि

Frequency (बारम्बारता)
बारम्बारता के मनोवैज्ञानिक उत्तर को स्वराघात कहा जाता है। बारम्बारता को हर्ट्ज़ (Hz) और किलोहर्ट्ज़ (kHz) में मापा जाता है।
1000Hz = 1kHz.

G

Genetic deafness (वंशानुगत बहरापन)
खराब जीन्स के कारण होने वाला बहरापन

Glue ear (कान बंद हो जाना)
मध्य कर्ण संक्रमण की सामान्य रूप से होने वाली समस्या। "मोम" एक गाढ़ा चिपकने वाला तरल होता है जो मध्य कर्ण की गुहिका में संक्रमण खत्म हो जाने के बाद रह जाता है। ग्लू कान होने के कारण बाहरी कान से अन्दरूनी कान में ध्वनि का जाना मुश्किल हो जाता है।

Grommets (ग्रोमेट्स)
ग्लू कान के इलाज के लिए बच्चे के कान के पर्दे में डाली गई प्लास्टिक नलियां

H

Hair cells (बाल कोशिकाएं)
अन्दरूनी कान में बाल जैसी बनावट जो ध्वनि तरंगों को विद्युत आवेगों में परिवर्तित करती हैं और तब उन्हें श्रवण तंत्र द्वारा मस्तिष्क में भेजती है।

Hearing aid (श्रवण साधन)
विद्युत का परिवर्धन करने वाला एक उपकरण जिसे बहरे व्यक्तियों द्वारा ध्वनि सुनने के लिए बनाया गया है।

Hearing aid, Behind-the-Ear (BTE) (श्रवण साधन, कान के पीछे)
एक प्रकार का श्रवण साधन जिसे कान के पीछे लगाने के लिए बनाया गया है जो एक नली व यथादेश बनाए कान के सांचे द्वारा ध्वनि को कान की नली में भेजता है।

Hearing aid, Completely-in-the-Canal (CIC) (श्रवण साधन, पूर्णतया नली के अन्दर)
एक प्रकार का श्रवण साधन जो आकार में अति सूक्ष्म होता है और कान की नली के अन्दर पूर्ण रूप से लग जाता है और प्राकृतिक रूप से श्रवण प्रक्रिया की संपूर्ण नकल करता है। इसे पहनने वाले के कान की नली की रूपरेखा के अन्दर बैठाने के लिए यथादेश निर्मित किया जाता है।

Hearing aid, In-the-Ear (ITE) (श्रवण साधन, कान के अन्दर)
एक प्रकार का श्रवण साधन जो बाह्य कान या कान की नली के अन्दर पूर्ण रूप से लग जाता है। इसे पहनने वाले के कान की नली की रूपरेखा के अन्दर बैठाने के लिए यथादेश निर्मित किया जाता है।

Hearing loop system (श्रवण कुंडली व्यवस्था)
सुनने में मदद करने वाला उपकरण जिसमें माइक्रोफ़ोन, एक परिवर्धक और एक तार का लूप होता है जिसे गर्दन में पहना जा सकता है या कमरे के एक हिस्से में लगाया जाता है। ध्वनि को सीधा हैडफ़ोन या कुंडली से परिबद्ध क्षेत्र में श्रवण साधन पहने हुए व्यक्तियों को भेजा जाता है, जिससे पृष्ठभूमि की आवाज़ व दूरी के प्रभाव कम हो जाते हैं।

जहां सार्वजनिक स्थानों में श्रवण कुंडली लगी होती है वहां अक्सर अर्न्तराष्ट्रीय बधिरता प्रतीक लगाया जाता है।

Hearing loss, conductive (संवाहक बहरापन)
ध्वनि दबाव तरंगों के कॉक्लीया में सामान्य वायु संवाहक मार्ग द्वारा न पहुंचने के कारण होने वाला श्रवण दोष। इस प्रकार का बहरापन अक्सर डाक्टरी इलाज या आपरेशन से ठीक हो जाता है।

Hearing loss, mixed (मिश्रित बहरापन)
संवाहक और संवेदी स्नायु संबंधी बहरेपन का मिश्रण

शब्दावली

Hearing loss, sensorineural (संवेदी स्नायु संबंधी बहरापन)
ऐसा श्रवण दोष जो कॉक्लीया के क्षतिग्रस्त होने से होता है। संवेदी स्नायु संबंधी नुकसान अक्सर ठीक नहीं हो सकता।

Hertz (Hz) (हर्ट्ज़)
सुनने का परीक्षण करते समय लड का प्रयोग ध्वनि का स्वराघात या उसकी बारंबारता को दिखाने के लिए किया जाता है। 250 लड की ध्वनि बहुत कम बारंबारता है और 8000 लड की ध्वनि बहुत ऊंची बारंबारता वाली है।

Hearing screening (श्रवण स्क्रीनिंग)
यह निश्चित करती है कि क्या परीक्षण के समय सुनना सामान्य है या नहीं या और अधिक परीक्षण की आवश्यकता है। स्क्रीनिंग परीक्षण नैदानिक मूल्यांकन जैसा नहीं होता जो सुनने की जांच और अच्छी तरह से करता है। यदि श्रवण स्क्रीनिंग में कोई परेशानी है तो अक्सर श्रवण स्क्रीनिंग दुबारा की जाएगी। यदि आवश्यकता हो तो दूसरे स्क्रीनिंग परीक्षण के उपरांत नैदानिक श्रवण मूल्यांकन के लिए भेजा जा सकता है।

I

Impression (छाप)
बाह्य कान के अन्दर- परिरेखा से बना एक सांचा जिससे एक कान का सांचा (BTE यंत्रों के लिए) या विशेष रूप से बनाया खोल (ITE, ITC और CIC यंत्रों के लिए) बनाया जाता है। सामान्यतः ये छापे सिलीकोन या ऐसे पदार्थ से बनाए जाते हैं जो कान की नली के अन्दर डालने के लिए नर्म घनता वाला होता है।

L

Lip read (होठों से पढ़ना)
बोलने वाले के होठों को बड़े ध्यान से देख कर समझना। इसे आजकल सामान्यतः उच्चारण को पढ़ना कहा जाता है क्योंकि चेहरे के हाव भाव व इशारे भी बातचीत में शामिल होते हैं।

M

Microtia (कानों का असाधारण रूप से छोटा होना)
बाह्य कान की असामान्य वृद्धि (इसकी उग्रता में त्वचा के छोटी लटकन से लेकर कान के आकार में अन्तर से बाह्य कान का बिल्कुल गायब होना शामिल है।

Mixed hearing loss (मिश्रित बहरापन)
बहरेपन के तीन प्रकारों में से एक (Hearing loss देखें)

N

Nerve, cochlear (कर्णावर्त तंत्रिका (कॉक्लीया))
आठवीं कपालीय (ध्वनिक) तंत्रिका की शाखा जो कॉक्लीया में उठती है और मस्तिष्क को ध्वनि उद्दीपन देती है।

O

Ossicles (लघ्वास्थि)
मध्य कान की छोटी हड्डियां जो ध्वनि के आवेगों को कान के पर्दे से अंडाकार खिड़की तक भेजती हैं। इन्हें हथौड़ी (कर्णास्थि), शूर्मिकास्थि (स्थूणका) और छल्ला (रकाब) कहा जाता है।

Otitis (कर्णशोथ)
कान की सोजिश के लिए एक व्यापक शब्द

Otitis Media (OM) (मध्य कर्णशोथ)
मध्य कर्ण का संक्रमण। जिन बच्चों को कान का संक्रमण बारंबार होता है वे बहरेपन का उतार चढ़ाव अनुभव कर सकते हैं और उन्हें बोलने व भाषा सीखने में देरी का खतरा हो सकता है।

Otoacoustic Emissions (OAE) (कर्ण ध्वनिक उत्सर्जन)
एक श्रवण परीक्षण जिसमें माईक्रोफ़ोन का प्रयोग किया जाता है और इसे कान की नली में चुटकी या ध्वनि प्रस्फोट के जवाब में कॉक्लीया में बनी ध्वनि तरंगों को मापने के लिए किया जाता है।

शब्दावली

P

Perforated eardrum (छिद्रित कान का पर्दा)
कान का पर्दा जो दुर्घटना या बीमारी के कारण फट गया है।

Pinna (कर्ण नली)
कान का वह हिस्सा जो सिर के बगल में दिखाई पड़ता है।

Profound deafness (गंभीर बहरापन)
अत्यधिक श्रवण दोष जो पूर्णतः बहरा होने की सीमा पर है।

Pure tone (स्वरों का शुद्ध उतार चढ़ाव)
एक आवृति पर ध्वनि का लगातार संकेत, जिसका प्रयोग सामान्यतः मूल श्रवण स्क्रीनिंग परीक्षण में किया जाता है।

R

Risk factor (खतरे के घटक)
एक घटक जो शिशु के बहरेपन से पैदा होने या विकसितहोने के अवसर को बढ़ा सकता है। खतरे के इन घटकों मेंबहरेपन का पारिवारिक इतिहास, तानिकाशोथ, जन्मजात संक्रमण, पैदा होने पर बहुत कम वजन होना, हो सकते हैं।

S

Statewide Infant Screening-Hearing (SWIS-H) (राज्यभर में शिशु स्क्रीनिंग – श्रवण)
ऐसा कार्यक्रम जिसमें NSW में पैदा हुए सभी बच्चों के जन्म के पहले कुछ दिनों में श्रवणशक्ति की स्क्रीनिंग की जाती है।

Severe deafness (तीव्र बहरापन)
बहरेपन का वह स्तर जहां श्रवण साधन की आवश्यकता पड़ेगी।

Sign language (संकेत भाषा)
रूढ़िगत प्रतीकों या हाथ से किए जाने वाले इशारों की एक पद्धति जिनसे बधिरों को बातचीत करने में सहायता मिलती है। यह अंगुली से हिज्जे लिखने से भिन्न होती है।

Stethoclip (परिश्रवण क्लिप)
एक ऐसा उपकरण जिससे सुनने वाला व्यक्ति श्रवण साधन को सुन सकता है यह सुनिश्चत करने के लिए कियह काम कर रहा है।

T

Tympanic membrane (मध्यकर्ण कला)
कान का पर्दा देखें।

U

Unilateral hearing loss (एक कान से बहरापन)
केवल एक कान से सुनाई न देना

बहरापन और आपका बच्चाः अगला कदम

मैं इस संसाधन का प्रयोग कैसे करूं ?

यह संसाधन क्या है ?

आप इस संसाधन का प्रयोग तब कर सकते हैं जब आपके बच्चे के बहरेपन का पता लगाया जा चुका है। इस संसाधन के दो भाग हैं। इस संसाधन के मुख्य भाग में बहरेपन के बारे में जानकारी है जिसकी आवश्यकता आपको आने वाले महीनों में होगी।

प्लास्टिक की पन्नी में रखे छोटे पृष्ठ आप अपने शिशु के निजी स्वास्थ्य रिकार्ड में रख सकते हैं।

विषय वस्तु

इस संसाधन का मुख्य भाग आप घर में रखें और इसमें निम्नलिखित जानकारी दी गई है :

- श्रवणशक्ति व बहरापन
- जिन व्यवसायिकों से आप मिल सकते है
- आप अपने बच्चे से बातचीत कैसे करें
- आप को अतिरिक्त जानकारी कहां मिल सकती है
- जिन शब्दों का आपको पता होना चाहिए

इस फ़ोल्डर में इन विषयों के बारे में अलग-अलग भाग दिए गए हैं। यह जानकारी आपके हर संभव प्रश्न का उत्तर देने के इरादे से नहीं है लेकिन यह आपको इस योग्य बनाएगी कि अधिक प्रश्न पूछने और यह जानने के लिए अतिरिक्त जानकारी के लिए कहां जाना है।

यह जानकारी उन सामान्य प्रश्नों को एकत्रित करके बनाई गई है जिन्हें माता पिता यह पता चलने के बाद पूछते हैं कि उनके बच्चे को बहरापन है।

अन्य माता पिता से सलाह व सहयोग

यह संसाधन उन माता पिता के सहयोग से विकसित किया गया था जिनके बच्चों को बहरापन है। ये माता पिता आपको इस पूरे संसाधन में अपने अनुभव बताएंगे और सलाह देंगे।

भाग 8 : मूलभूत बातों में एक माता-पिता से दूसरे माता-पिता के लिए गाईड है, जो अन्य माता-पिताओं के लिए उन माता-पिता द्वारा लिखी गई है जिनके बच्चे को बहरापन है।

एक संसाधन फ़ोल्डर जिसे आप समय के साथ-साथ रख सकते हैं, उपयोग कर सकते हैं या इसमें और डाल सकते हैं।

इस फ़ोल्डर में वह जानकारी है जो आपको अपने बच्चे के बहरेपन का पता चलने के बाद कुछ सप्ताहों व महीनों मेंउपयोगी होगी। यह आशा की जाती है कि आप इस फ़ोल्डर का उपयोग निरंतर करेंगे और जैसे जैसे बच्चा बड़ा होगा इसमें और शामिल करते जाएंगे।

आपके बच्चे के बहरेपन के बारे में दी गई सारी जानकारी आप इस फ़ोल्डर में रख सकते हैं और इसका उद्देश्य है एक संदर्भ स्थल होना ।

जो भी संसाधन सामग्री आपको दी गई है उसे आप भाग 9 में रख सकते हैं : संसाधन व अतिरिक्त जानकारी।

मैं इस संसाधन का प्रयोग कैसे करूं ?

निजी स्वास्थ्य रिकार्ड, "मेरा पहला स्वास्थ्य रिकार्ड"

प्लास्टिक के कवर में दिए गए छोटे पृष्ठ आप अपने शिशु के निजी स्वास्थ्य रिकार्ड, "मेरा पहला स्वास्थ्य रिकार्ड" में रख सकते हैं।

निजी स्वास्थ्य रिकार्ड, "My First Health Record" में आपके बच्चे के स्वास्थ्य के सभी पहलुओं के बारे में जानकारी है और यह जन्म से लेकर स्कूल जाने की आयु तक उसके विकास का रिकार्ड है। इसमें उसके विकास के विभिन्न चरणों पर की जाने वाली आवश्यक स्वास्थ्य जांच की जानकारी दी गई है।

आपके द्वारा अपने बच्चे के निजी स्वास्थ्य रिकार्ड में रखे जाने वाले पृष्ठ विशेष रूप से उसके बहरेपन के रोग का पता लगने से संबंधित हैं।

आपको हर नियोजित भेंट के समय अपने बच्चे के साथ निजी स्वास्थ्य रिकार्ड ले जाना चाहिए। इसमें जी पी, चिकित्सीय विशेषज्ञ व अन्य स्वास्थ्य व्यवसायिकों के साथ नियोजित भेंट शामिल हैं।

इन पृष्ठों में आपके भरने के लिए स्थान है।

- निदान के बारे में जानकारी- यह आपके शिशु के नैदानिक श्रवण-विज्ञानी द्वारा भरी जाएगी। इसमें हर कान में बहरेपन की गंभीरता और सुझावों के विषय में विशेष जानकारी है।
- व्यवसायिक व्यक्ति- यहां आपके द्वारा आपके बच्चे का इलाज करने वाले विशेषज्ञों के नाम और संपर्क विवरण भरने का स्थान है।
- योजना बनाने का कैलेंडर- यहां पर पूरे वर्ष में आपके बच्चे को जिन नियोजित भेंटों पर जाना है उन्हें ध्यान से देखने का अच्छा तरीका है।
- नियोजित भेंटों पर होने वाले खर्चों की सारणी- यह आपके बच्चे के बहरेपन से संबंधित खर्चों का हिसाब रखने का सबसे अच्छा तरीका है। अधिकतम श्रवणशक्ति सेवाएं निःशुल्क होती हैं।
- प्रारंभिक हस्तेक्षप- आपके बच्चे के लिए जो प्रारंभिक हस्तेक्षप उचित है उसका चुनाव करने में मदद करने के लिए यह जांचसूची है।

आपके शिशु के लिए अगले कदम

आज के परीक्षण से पुष्टि हुई है कि आपके बच्चे को काफ़ी बहरापन है। आपको आने वाले महीनों में कई प्रकार के अलग- अलग व्यवसायिकों से मिलने के लिए भेंट नियोजित करने की ज़रूरत हो सकती है।

आपके श्रवण विज्ञानी आपको बताऐंगे कि वे कौन हैं और आवश्यकता पड़ने पर आपका उनसे मिलने के लिए प्रबंध करेंगे।

हर व्यवसायी आपको आपके बच्चे के बहरेपन के लिए और अधिक जानकारी देगा।

कभी-कभी आपको ऐसा लगेगा कि आपको अत्यधिक जानकारी मिल रही है। यह गाईड यह बताने के लिए है कि अगले आने वाले १-२ महीनों में आपको किस से मिलना होगा।

जो अगले कदम आपको उठाने हैं उनमें आपके बच्चे के निदान की सारी जानकारी रिकार्ड करना शामिल है। इस जानकारी को छोटे पृष्ठों में रिकार्ड किया जा सकता है जिन्हें आपके बच्चे के निजी स्वास्थ्य रिकार्ड में शामिल करने के लिए बनाया गया है।

ये पृष्ठ इस तरह से बनाए गए हैं कि आप अपने बच्चे के निदान की जानकारी व अनेक व्यवसायिकों के विवरण स्पष्ट रूप से लिख सकें जो आपके बच्चे के स्वास्थ्य देखभाल दल में हैं। नियोजित भेंटों के लिए वार्षिक योजना कैलेंडर, नियोजित भेंटों की सारणी, खर्चों और प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवाओं की जांचसूची भी शामिल है।

ऑस्ट्रेलियन हियरिंग (*Australian Hearing*) के पास भेजना

ऑस्ट्रेलियन हियरिंग बच्चों को (21 वर्ष की आयु तक) व्यापक सेवाऐं प्रदान करती है। ऑस्ट्रेलियन हियरिंग का एक शिशु सेवा कार्यक्रम है जिसका उद्देश्य बहरे और श्रवणदोष वाले बच्चों और उनके परिवारों के हर बच्चे कीवाग्शक्ति, शिक्षा व बातचीत संबंधी विकास के संबंध को अधिकतम करने में सहयोग देती है।

ऑस्ट्रेलियन हियरिंग द्वारा दी जाने वाली सेवाओं में शामिल हैः

- सभी आयु के बच्चों के लिए व्यापक श्रवणशक्ति की जांच
- आाधुनिकतम तकनीक वाले उपकरणों को लगाना व उन्हेंनवीनतम करना
- श्रवण उपकरणों द्वारा हर बच्चे के काम का मूल्यांकन
- कॉक्लीयर इम्पलांट का प्रयोग कर रहे बच्चों व युवा लोगों के लिए बैटरियां, पुर्जों को बदलना व संसाधनों (प्रोसेसरों) को उच्च स्तर का बनाना ऑस्ट्रेलियन हियरिंग कॉमनवेल्थ डिपार्टमेंट ऑफ़ ह्यूमन सर्विसिस (Commonwealth Department of Human Services) का एक भाग है।

आपको अनुभवी शिशु श्रवण विज्ञानियों द्वारा देखा जाएगा जो आपके बच्चे के बहरेपन की चर्चा विस्तार से करेंगे और प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवाओं के बारे में और जानकारी देंगे। आने वाले वर्षों में ऑस्ट्रेलियन हियरिंग आपके बच्चे की श्रवण योग्यता की जांच करती रहेगी। आपको ऑस्ट्रेलियन हियरिंग के अपने श्रवण-विज्ञानी द्वारा एक पुस्तिका (हैंडबुक) जिसे *CHOICES* कहते हैं दी जाएगी।

आपके बच्चे के लिए अगले कदम

जांच-पड़ताल

बहुत से शिशुओं और बच्चों को उनके बाल-विशेषज्ञ या जनरल प्रैक्टीशनर द्वारा देखा जाएगा ।

ये डाक्टर जो बच्चों के स्वास्थ्य के विशेषज्ञ होते हैं वे नियमित रूप से लगातार शिशु के सामान्य स्वास्थ्य व विकास में बेहतरी को जिसमें बोलना भी शामिल है,की जांच प्रदान करने में सक्षम हैं। वे बहरेपन के कारण के बारे में बातचीत करने व जांच का प्रबंध करने में सहायता कर सकेंगे या आपको विशेषज्ञ क्लिनिक में भेजेंगे । कुछ परीक्षण (जैसे कि संक्रमण) जीवन के प्रथम माह में ही किए जाने चाहिएं जिससे वे वास्तविक रूप से सहायक हो सकें, अन्य परीक्षण (उदाहरण के लिए आनुवंशिक कारणों के लिए) बाद में भी किए जा सकते हैं ।

हियरिंग सर्पोट सर्विस (सिडनी चिल्डरन्स हॉस्पिटल, रैंडविक) (The Hearing Support Service (Sydney Children's Hospital, Randwick), जॉन हन्टर हॉस्पिटल आडियोलोजी डिपार्टमेंट (John Hunter Hospital Audiology Department) और डैफ़नेस सेन्टर (वेस्टमीड में चिल्डरन्स हॉस्पिटल) (Deafness Centre [The Children's Hospital at Westmead]) का उद्देश्य परिवारों को उन विशेषज्ञों तक आसान पहुंच देना है जो आपके बच्चे के बहरेपन के संभव कारण को निश्चित करने के लिए ज़रूरी हो सकता है ।

अतिरिक्त जानकारी के लिए कृपया संपर्क करें :

- हियरिंग सर्पोट सर्विस (सिडनी चिल्डरन्स हॉस्पिटल, रैंडविक) (Hearing Support Service (Sydney Children's Hospital, Randwick) को (02) 9382 1297 पर
- डैफ़नेस सेन्टर (वेस्टमीड में चिल्डरन्स हॉस्पिटल) (Deafness Centre (The Children's Hospital at Westmead) को (02) 9845 2139 पर
- जॉन हन्टर हॉस्पिटल आडियोलोजी डिपार्टमेंट (John Hunter Hospital, Audiology Department) (02) 4921 3548

कान, नाक व गले के लिए परामर्श

जिस बच्चे को काफ़ी बहरापन हो उसे कान,नाक व गला विशेषज्ञ से अवश्य ही भेंट नियोजित करनी चाहिए ।

कान,नाक व गला विशेषज्ञ भी आपको ऑस्ट्रेलियन हियरिंग *(Australian Hearing)* के लिए अनुमति पत्र दे सकता है यह बताते हुए कि श्रवण साधन (hearing aid) लगाने के लिए कोई चिकित्सीय समस्या नहीं है ।

सामाजिक सेवा

सामाजिक कार्यकर्ता आपको दोनों भावनात्मक व व्यवहारिक स्तर पर सलाह, समर्थन व सहयोग देने के लिए उपलब्ध है ।

सामाजिक कार्यकर्ता आपको व आपके परिवार को उन भावनाओं से गुजरने में सहायता व समर्थन देंगे जिन्हें आपउस समय अनुभव कर रहे हों और वे आप के बच्चे के लिए सहयोगी व हस्तक्षेप सेवाओं को ढूंढनें में सहायता कर सकते हैं । भाग 7 देखें : समर्थन

श्रवण विज्ञानी के लिए प्रश्न

मेरा बच्चा कितना सुन सकता है ?

इन शब्दों का अर्थ क्या है : संवेदी स्नायु संबंधी, संवाहक, मिश्रित, हल्का ,मध्यम, गंभीर, गहन,श्रवण संबंधी, स्नायु रोग ?

क्या यह क्षति स्थाई है ?

क्या आपको और अधिक परीक्षण करने हैं ?

मैं अपने बच्चे की श्रवण क्रिया का परीक्षण कितनी बार दुबारा करवाऊं ?

क्या आप बता सक ते/ती हैं कि बहरापन और भी बढ़ जाएगा या इसमें परिवर्तन हो जाएगा ?

क्या दोनों कानों में एक समान बहरापन है ?

बहरापन मेरे बच्चे के बोलने व भाषा संबंधी विकास को कैसे प्रभावित करेगा ?

क्या मेरे बच्चे को hearing aid की आवश्यकता है ? क्या मेरे बच्चे को दोनों कानों में श्रवण साधन चाहिएं ?

क्या मेरे बच्चे को hearing aid सदैव लगानी होगी ?

Hearing aid की कीमत क्या होगी ?

मेरे बच्चे को hearing aid से क्या सुनाई देगा ?

क्या मेरे बच्चे को hearing aid हर समय पहनने की आवश्यकता है ?

Hearing aid को अक्सर कब बदलवाना होगा ?

क्या hearing aid के लिए नए पुर्जों की ज़रूरत होगी ?

यदि मेरा बच्चा hearing aid न पहने तो मैं क्या करूं ?

क्या मेरे बच्चे के लिए कॉक्लीयर इम्पलांट एक विकल्प है ?

मेरे बच्चे की श्रवणशक्ति के लिए सहायता लेने हेतु मैं और कहां जा सकता/ती हूँ ?

और किस तरीके से मैं अपने बच्चे की मदद कर सकता /ती हूँ ?

Hearing aid कैसे दिखाई पड़ता है ?

डिपार्टमेंट ऑफ़ हैल्थ एंड ह्यूमन सर्विसस, सेंटर फार डिसीज़ कन्ट्रोल, यू एस ए की पुस्तिका "श्रवण विज्ञानी से पूछे जाने वाले प्रश्न" (Audiologist Questions) से रूपांतरित किया गया।

आपके बच्चे का स्वास्थ्य देखभाल दल

आपके बच्चे के स्वास्थ्य देखभाल दल में बहुत से व्यवसायिक हो सकते हैं।

निजी स्वास्थ्य रिकार्ड के पृष्ठों में एक भाग आपके बच्चे के विशेषज्ञों की संपर्क जानकारी रिकार्ड करने के लिए है।

श्रवण विज्ञानी

श्रवण-विज्ञानी वे स्वास्थ्य व्यवसायिक होते हैं जो हर आयु के व्यक्तियों के लिए श्रवणशक्ति, संतुलन और उससे संबंधी रोगों की पहचान, जांच व उनका प्रबंधन प्रदान करते हैं। वे रोगी और उनके परिवार दोनों को परामर्श प्रदान करते हैं। वे श्रवण रोग संबंधी कार्यक्रमों वसेवाओं का प्रबंधन व निरीक्षण करते हैं।श्रवण विज्ञानी अक्सर विशेषज्ञों के एक बड़े दल का हिस्सा होते हैं जो श्रवणशक्ति व उससे संबंधित रोगों का इलाज करते हैं।

ENT विशेषज्ञ (कान नाक गला विशेषज्ञ)

कान नाक गला विशेषज्ञ (ENT) वे डाक्टर होते हैं जो कान या नाक या गले के रोगों में विशेष रूप से प्रशिक्षित होते हैं व ज़रूरत पड़ने पर शल्य चिकित्सा भी आपरेशन करते हैं और मध्य कान की बीमारी के लिए सलाह देने व उसका लगातार इलाज करने में सक्षम होते हैं। कुछ ENT विशेषज्ञ उन बच्चों को कॉक्लीयर इम्पलांट भी लगाते हैं जिन्हें इस उपकरण से लाभ होने की संभंवना होती है।

नेत्र विशेषज्ञ (नेत्र रोग विशेषज्ञ)

नेत्र रोग विशेषज्ञ वे डाक्टर होते हैं जो आंख की दशा व बीमारियों के विशेषज्ञ होते हैं। जिन बच्चों को बहरापन है उन सभी बच्चों को एक नेत्र-विशेषज्ञ से आंखों की जांच करवाने का परामर्श दिया जाता है। अक्सर बहरापन आंखों की समस्या से संबंधित होता है

आनुवंशिकीविज्ञ

आनुवंशिकीविज्ञ वे डाक्टर होते हैं जो उन विशेष दशाओं की प्रकृति और उनकी वंशागति के बारे में सलाह देने के लिए विशेष रूप से प्रशिक्षित होते हैं जो परिवारों में अचानक आ जाती हैं या बार-बार आती रहती हैं। कई प्रकार के बहरेपन की पृष्ठभूमि आनुवंशिक होती है।

बाल रोग विशेषज्ञ

बाल रोग विशेषज्ञ वे डाक्टर होते हैं जो बचपन की समस्याओं का नियंत्रण करने के लिए विशेष रूप से प्रशिक्षित हैं। बहुत से बच्चों की जांच जन्म के समय बालरोग विशेषज्ञ द्वारा की जाती है। जो भी समस्याऐं पहचानी जा सकती हैं बाल रोग विशेषज्ञ उनकी छान-बीन करेगा और विकास के सभी क्षेत्रों में बच्चे की प्रगति का निरीक्षण करने में मदद करेगा।

सामाजिक कार्यकर्ता

SWIS-H के सामाजिक कार्यकर्ता नवजात शिशु के बहरेपन का निदान होने के पश्चात परिवारों के भावनात्मक व सामाजिक हित से सम्बद्ध होते हैं। सामाजिक कार्यकर्ता सहयोगी आवश्यकताओं की जांच करने में परिवारों के साथ काम कर सकते हैं, सेवाओं व संसाधनों को प्राप्त करने के लिए परामर्श, शिक्षा व जानकारी प्रदान कर सकते हैं।

वाक् विकृति विज्ञानी (स्पीच पैथोलोजिस्ट) (Speech Pathologists)

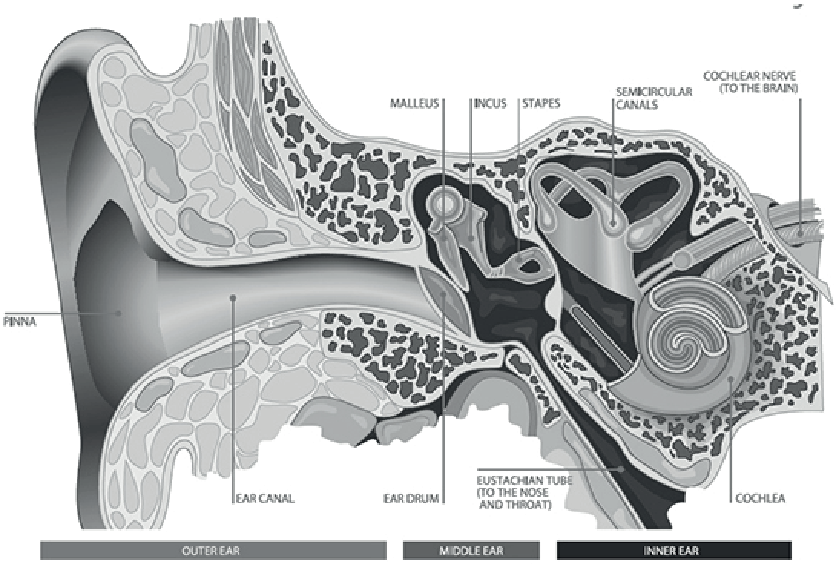
स्पीच पैथोलोजिस्ट शिशुओं व बड़े बच्चों में हर प्रकार की बातचीत की जांच करने के लिए प्रशिक्षित होते हैं। वे यह भी सलाह दे सकते हैं कि बच्चे का उच्चारण सामान्य रूप से हो रहा है या नहीं। स्पीच पैथोलोजिस्ट माता पिता के लिए अपने बच्चों के बोलने व भाषा प्रवीणता को सुधारने के कार्यक्रमों का प्रबंधन भी करते हैं।

बधिर व श्रवणदोष से ग्रस्त लोगों के लिए अध्यापक

बधिर का अध्यापक वह व्यक्ति होता है जिसने सामान्य शिक्षक प्रशिक्षण लिया हो और फिर बहरे शिशुओं व बच्चों की मदद करने के लिए अतिरिक्त प्रशिक्षण प्राप्त किया है। बहरे बच्चों के अनेकों प्रारंभिक हस्तक्षेप कार्यक्रमों के लिए बधिरों के अध्यापक उपलब्ध होते हैं जो नए शिशुओं जिनका रोग निदान हो चुका है व उनके परिवारों को मदद देते हैं।

श्रवणशक्ति व बहरापन

कान कैसे कार्य करता है



Australian Heaing www.hearing.com.au

कान की बनावट व कार्य

श्रवणशक्ति मानव शरीर के अत्यधिक जटिल तंत्रों में से एक है।

कान ध्वनि तरंगों को श्रृंखलित प्रतिक्रियाओं की श्रृंखला द्वारा विद्युत आवेगों में परिवर्तित करता है।

इसके बाद मस्तिष्क इन आवेगों को विशेष ध्वनियों के रूप में पहचानता है।

बाह्य कान

बाह्य कान में कर्णपाली (जो हिस्सा हम देख सकते हैं), और कान की नली होती है। ध्वनियां कान की नली से जाती हैं और कान के पर्दे को स्पंदित करती हैं।

मध्य कान

मध्य कान में कान का पर्दा, तीन छोटी हड्डियां जिन्हें लघ्वास्थियां कहते हैं और कम्बुकर्णी नली शामिल हैं। कम्बुकर्णी नली का काम यह सुनिश्चित करना है कि मध्य कर्ण के अन्दर हवा का दबाव उतना ही है जितना कान के पर्दे के बाहर।

जब ध्वनि कान की नली में से जाती है तो यह कान के पर्दे को स्पंदित करती है और इस स्पंदन से छोटी हड्डियां (लघ्वास्थियां) भी हिलती हैं। छोटी अन्तिम हड्डी जिसे रकाब कहा जाता है वह एक झिल्ली को धकेलती है जो कॉक्लीया नामक बनावट में जाती है। कॉक्लीया आन्तरिक कान के अन्दर होती है।

आन्तरिक कान

जहां तक श्रवण क्रिया का संबंध है, आन्तरिक कान के सबसे मुख्य भाग कॉक्लीया व कॉक्लीया तंत्रिका हैं। कॉक्लीया एक पेचीदी बनावट है जिसमें सूक्ष्म बाल कोशिकाएें व तरल होते हैं। जब ध्वनि होती है तो बाल कोशिकाएँ प्रतिक्रिया करती हैं और तंत्रिका आवेगों को कॉक्लीयर तंत्रिका द्वारा मस्तिष्क में भेजती है। जब मस्तिष्क को संदेश मिलता है तो हमें पता चलता है कि हमने कुछ सुना है।

बहरेपन के प्रकार

आपके बच्चे का बहरापन कैसा है यह इस बात पर निर्भर करता है कि कान का कौन सा हिस्सा प्रभावित हुआ है। इसके तीन प्रकार हैः संवाहक क्षति, संवेदी स्नायु संबंधी क्षति और मिश्रित क्षति।

संवाहक क्षति

संवाहक बहरापन तब होता है जब बाह्य या मध्य कान में समस्या होती है और ध्वनि पर्याप्त रूप से आन्तरिक कान में नहीं पहुंचती।

संवाहक बहरेपन का इलाज अक्सर कान नाक व गला विशेषज्ञ द्वारा किया जा सकता है। अधिकतर अस्थाई बहरेपन के उदाहरण निम्नलिखित हैं :

- कान की नली में मोम के कारण रूकावट
- मध्य कर्णशोथ
- कान के पर्दे का फट जाना

कभी-कभी संवाहक बहरापन स्थाई भी हो सकता है। इसके कुछ उदाहरण हो सकते हैंः

- मध्य कान की हड्डियों का न होना या ग़लत बनावट
- कान की नली का न होना

संवेदी स्नायु संबंधी क्षति

संवेदी स्नायु संबंधी बहरेपन में आन्तरिक कान(कॉक्लीयर या श्रवण तंत्रिका) की क्षति या ठीक से काम न करना हो सकता है। इस प्रकार का बहरापन सामान्यतः स्थाई होता है। यह जन्म के समय होता है या हो सकता है (जैसे कि गंभीर संक्रमण जैसे कि तानिकाशोथ से)

जन्मजात (जन्म से) बहरेपन के कुछ कारण निम्न लिखित हो सकते हैंः

- आनुवंशिक त्रुटि
- किन्हीं विशेष विषाणुओं जैसे कि साईटोमेगालोवायरस (CMV) या रूबैला के संपर्क में आने से क्षति
- समय से पूर्व पैदा होने के कारण होने वाली जटिलताएँ

संवाहक व संवेदी स्नायु संबंधी बहरेपन दोनों का मिश्रण होना संभव है। इसे मिश्रित बहरापन कहते हैं।

बहरेपन को समझनाः

"मैं खिन्न हो जाता /ती हूं कि लोगों को बहरेपन का अधिक ज्ञान नहीं है- वे नहीं समझते कि बहरेपन की श्रेणी होती है, लेकिन वास्तव में यह शिक्षा के बारे में है और मेरे बच्चे बहुत चौकस हैं। लोग हैरान होते हैं कि वे 'बधिर' हैं।"

बहरेपन के प्रकार

एक कान में स्थाई बहरापन

एक कान का बहरापन क्या होता है ?
एक कान का बहरापन केवल एक कान को प्रभावित करता है। प्रभावित पक्ष में यह बहुत कम से लेकर पूर्ण बहरापन तक हो सकता है।

एक कान में बहरेपन के कारण
कुछ बच्चे एक कान के बहरेपन के साथ पैदा होते हैं (जन्मजात) कभी-कभी बहरापन जीवन में बाद में हो जाता है (जन्मोत्तर)।

कुछ जन्मजात कारणों में आनुवंशिक घटक या गर्भावस्था में हुई परेशानियां हो सकते हैं।

कुछ जन्मोत्तर कारणों में कनफेड़ या तानिकाशोथ जैसी बीमारी के बाद बहरापन होना शामिल हो सकता है।

अधिकतम केसों में बिलकुल सही कारण पता नहीं चलता है।यह महत्त्वपूर्ण है कि एक कान से बहरेपन वाले बच्चे

डाक्टरी परामर्श लें क्योंकि अक्सर यह अन्य चिकित्सीय दशाओं से संबंधित हो सकता है।

इसके प्रभाव क्या हैं ?
एक कान से बहरेपन वाले बच्चों को निम्नलिखित परेशानियां हो सकती हैं :

- शोर-गुल वाले वातावरण में सुनने में
- ध्वनि का स्थान निर्धारण होने में
- सुनना जब ध्वनि उसी तरफ़ हो जिस तरफ़ प्रभावित कान है
- कुछ बच्चों को उच्चारण विकास में कुछ कठिनाई हो सकती है

यह ध्यान देना महत्त्वपूर्ण है कि बहुत से बच्चों को बोलने या शैक्षिक उपलब्धियों में कोई परेशानी न हो।

एक कान से बहरापन

नैदानिक प्रक्रिया के बारे में –

“श्रवण विज्ञानी यह बात घुमा कर कहना चाहता था कि उसे केवल एक तरफ़ सुनाई देता है, लेकिन हमने वास्तव में केवल यह सुना 'वह एक कान से बहरा है'। हम बहुत दुःखी हुए और भविष्य के बारे में डर गए ? यह बहरेपन का हमारा प्रथम अनुभव था और हमें मालूम नहीं था कि क्या हो सकता है।”

बहरेपन के प्रकार

श्रवण संबंधी प्रबंधन

- यह मानते हुए कि अच्छे कान में सामान्य तरीके से सुनाई देता है, यह कहने के लिए कोई पक्का प्रमाण नहीं है कि hearing aid एक कान के बहरेपन का प्रबंधन करने का सबसे उचित तरीका है।
- यह अक्सर उस हालात में होता है जब यह क्षति हल्की या मध्यम प्रकार की हो। आपके श्रवण विज्ञानी के साथ सलाह करके निर्णय लिया जा सकता है, और हो सकता है कुछ समय बाद यह निर्णय लेना पड़े।
- अब लिए गए निर्णय बाद में हमेशा बदले जा सकते हैं।
- जब आपका बच्चा बड़ा हो जाए तो कुछ सहायक उपकरण मदद कर सकते हैं- जैसे कि, ध्वनि वर्धक उपस्कर (sound field amplification systems)।

जांच करना क्यों महत्वपूर्ण है ?

- एक कान में बहरेपनों की एक छोटी संख्या द्विकर्णी बहरेपन में विकसित हो सकती है। परिणाम स्वरूप श्रवणशक्ति प्रभाव सीमा की नियमित जांच का सुझाव ज़ोर देकर दिया जाता है।
- यदि आपके बच्चे के कान में संक्रमण है तो तुरंत डाक्टरी सलाह लें। अच्छे कान में संक्रमण सुनने पर गहरा असर डालेगा।
- सामान्यतः माता पिता ही उत्तम रूप से उन संकेतों को देख सकते हैं जो यह बताते हैं कि शायद आपके बच्चे को इतनी अच्छी तरह सुनाई नहीं दे रहा है। यदि आप को लगे कि आपके बच्चे की प्रतिक्रिया में बदलाव है तो तुरंत अपने बच्चे के श्रवणशक्ति की जांच कराएँ।
- सामान्यतः होने वाले भाषा संबंधी विकास के चरणों का ध्यान रखें- अपने बच्चे की बोलने वाली बातों की डायरी रखें और इसकी सामान्य विकास के चरणों से तुलना करें। यदि आपका बच्चा प्रगति नहीं कर रहा है तो उचित व्यवसायी से सलाह लें।

कार्यनीतियों के बारे में -

“हमारा बच्चा अब श्रवण दोष वाले छोटे बच्चों (एक से डेढ़ साल के) खेल समूह में जाता है और हम माता पिता के लिए जानकारी की विचार गोष्ठियों में गए हैं ? जितना अधिक हम श्रवण विज्ञानियों व अध्यापकों से बात करते हैं उतना अधिक हम उन कार्यनीतियों के बारे में सीखते हैं जिनका उपयोग हम उसके बड़े होने पर करेंगे ? हम भविष्य में उसका समर्थक बनना सीख रहे हैं।”

लोगों को समझाने के बारे में -

“कभी कभी यह निराशाजनक होता है जब दूसरे माता-पिता पूछते हैं कि इसे श्रवण साधन क्यों नहीं लगाया गया है और एक कान से बहरेपन को ऐसे लेते हैं जैसे कि 'कोई विशेष बात ही न हो'। कुछ व्यवसायी भी यही रूख अपनाते हैं ? कभी- कभी मेरी पत्नि हमारे बेटे की सफ़ाई देने की आवश्यकता महसूस करती है जब लोग कहते हैं कि वह बहरा नहीं है।”

श्रवणीय तंत्रिका रोग विस्तार विकार (ऑडिटरी न्यूरोपैथी स्पेक्ट्रम डिसआर्डर)(ANSD)

एक अन्य प्रकार का बहरापन ऑडिटरी न्यूरोपैथी स्पेक्ट्रम डिसआर्डर)(ANSD) कहलाता है।

ANSD तब होती है जब ध्वनि काक्लीया में सामान्य रूप से प्रवेश करती है लेकिन काक्लीया की अन्दरूनी बाल कोशिकाओं से मस्तिष्क तक ध्वनि का प्रेषण सामान्य रूप से नहीं होता है।

ऐसा अनुमान लगाया गया है कि अत्यधिक बहरेपन वाले 10 में से 1 बच्चे को ANSD होता है।

ANSD वाले लोगों में बहरेपन की हद सामान्य से गंभीर तक होती है। एबीआर (ABR) परीक्षण द्वारा किए गए श्रवण स्तर ठीक पूर्वानुमान नहीं लगा सकते कि बच्चा कितनी अच्छी तरह सुन पा रहा है। बच्चा एबीआर पर आने वाले स्तर से कहीं अधिक अच्छा या बुरा सुन सकता है। व्यवहार सुनवाई परीक्षण जो छह माह की आयु के बाद किए जाते हैं वे बच्चे के सुनने के स्तर के बारे में ज़्यादा सही जानकारी दे सकते हैं।

ANSD कैसे होता है?

ANSD होने के कुछ कारणों में निम्न शामिल हैं:

- कॉक्लीया की अन्दरूनी बाल कोशिकाओं का क्षति ग्रस्त होना
- अन्दरूनी बाल कोशिकाओं और नस में दोषपूर्ण जुड़ाव
- श्रवण तंत्रिका का सही विकास न होना या क्षतिग्रस्त होना
- कुछ केसों में श्रवण तंत्र शायद अभी तक परिपक्व न हुआ हो

खतरे के घटक

परीक्षण परिणामों का यह नमूना उन रोगियों में होता है जिनमें खतरे के घटक हों जैसे कि:

- समय से पहले जन्म,
- श्वासरोध
- अतिबिलरूबिनता
- पारिवारिक इतिहास भी एक आधारभूत लक्षण हो सकता है।
- अज्ञात

ANSD के क्या प्रभाव होते हैं ?

- कई प्रकार का बहरापन
- बहरेपन का घटना या बढ़ना
- स्पष्ट रूप से बात समझने में कठिनाई हो सकती है

ANSD का प्रबंधन कैसे किया जा सकता है ?

ANSD वाले बच्चों के प्रबंधन का निर्णय माता-पिता द्वारा आपके बच्चे के स्वास्थ्य सेवा दल की सहायता से लिया जाता है जैसा कि किसी श्रवण दोष वाले बच्चे के मामले में होगा। ANSD वाले बच्चे एक व्यक्तिगत योजना से लाभ उठाते हैं।

कुछ समय तक प्रबंधन के विकल्पों का चुनाव उचित हो सकता है और साथ ही अधिकतम मामलों में यह भी चुनने का अधिकार हो कि 'आवश्यकता पड़ने पर विकल्प बदले' जा सकते हैं। आपके बच्चे के केस में निम्नलिखित पर ध्यान दिया जा सकता है :

- श्रवण साधन
- कॉक्लीयर लगाया जाना
- प्रारंभिक हस्तक्षेप के कार्यक्रम (भाग ६ देखें)

महत्त्वपूर्ण टिप्पणी

ऑडिटरी ब्रेनस्टेम रिसपोन्स (ABR) परिणाम का न होने या असमान्य होने का अर्थ ज़रूरी नहीं कि बहरापन गंभीर है। लेकिन इसका अर्थ यह हो सकता है कि हस्तक्षेप हमेशा सरल नहीं होगा।

बहुत से बच्चे जिन्हें AN/AD होता है वे अपने श्रवण का प्रभावशाली तरीके से प्रयोग करने में सक्षम हैं।

हम इस समय भविष्यवाणी नहीं कर सकते कि AN/AD का बच्चे पर क्या असर होगा, लेकिन अनेक परीक्षण परिणाम व माता-पिता और व्यवसायिकों द्वारा ध्यान देने से आपके बच्चे के लिए उत्तम रास्ता निश्चित करने में मदद मिलेगी।

बहरापन और आपका बच्चाः अगला कदम

बहरेपन के प्रकार

बहरेपन की गंभरिता

उच्चारण व बोलने वाली भाषा के विकास के लिए अच्छी श्रवणशक्ति आवश्यक है। शिशुओं में बहरेपन की प्रारंभ में ही पहचान और उचित हस्तक्षेप और/या इलाज से संभावित उच्चारण व भाषा की समस्याओं को कम करने में मदद मिलती है।

यदि आपके बच्चे को सुनने की समस्या है तो हम जानना चाहेंगे कि यह क्षति कितनी है (क्षति की मात्रा) और यह किस प्रकार की है।

बहरेपन की मात्रा अलग-अलग प्रकार की है जो हल्के से गंभीर बहरेपन के बीच बदलती रहती है। बहरेपन की श्रेणी बच्चे के विकास पर इसके संभावित प्रभाव से संबंधित है।

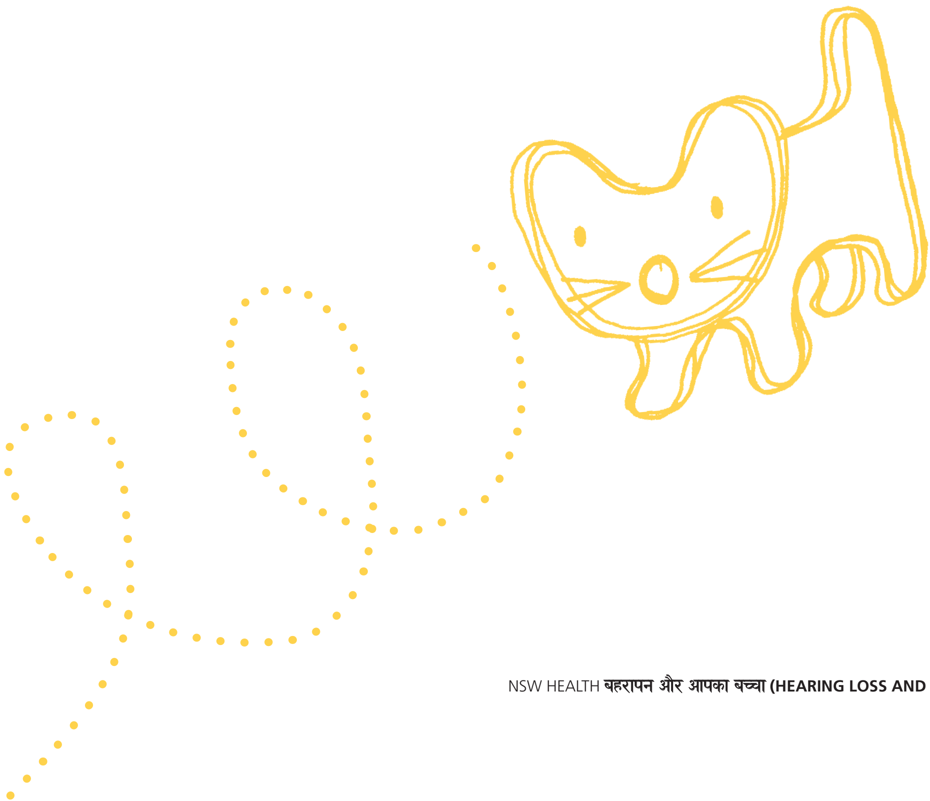
बहरेपन की निम्नलिखित श्रेणियां बच्चे की श्रवणशक्ति पर हुए प्रभावों को वर्णित करती हैं

हल्का बहरापन (21-45dB)
यदि आपके बच्चे को हल्का बहरापन है तो उन्हें प्लेग्रुप या पारिवारिक जमघटों में सुनने में परेशानी होगी यद्यपि वे शांत स्थितियों में अक्सर काफ़ी अच्छी तरह से गुज़ारा कर लेते हैं।

मध्यम बहरापन (46-65dB)
यदि आपके बच्चे का मध्यम श्रेणी का बहरापन है तो उन्हें यह समझना बहुत मुश्किल होगा कि आप क्या कह रहे हैं, विशेष कर जहां पीछे शोर-गुल हो रहा हो। बहरेपन के इस स्तर पर शिशुओं को श्रवण साधन बहुत प्रारंभ में ही दिया जा सकता है अन्यथा उनका उच्चारण व भाषा का विकास प्रभावित होगा।

गंभीर बहरापन (66-90dB)
यदि आपके बच्चे को तीव्र बहरापन है तो वे सामान्य बातचीत नहीं सुन सकते और वे स्वयं प्राकृतिक रूप से बोलना नहीं सीख पाऐंगे। उन्हें उच्चारण व भाषा के यथासंभव विकास के लिए श्रवण साधन व अन्य सहायता की आवश्यकता पड़ेगी।

अत्यधिक बहरापन (91dB+2)
यदि आपके बच्चे को अत्यधिक बहरापन है तो वे लोगों को बोलते हुए नहीं सुन सकते और वातावरण में अधिकतम ध्वनियों को नहीं सुन सकते। इस श्रेणी के बहरेपन वाले बच्चों को कॉक्लीयर इम्पलांट का विकल्प दिया जा सकता है। इन बच्चों को उच्चारण व भाषा के यथासंभव सामान्य रूप से होने वाले विकास के लिए सहायता की आवश्यकता पड़ेगी।



बहरापन और आपका बच्चाः अगला कदम

बारंबार पूछे जाने वाले प्रश्न

बहरेपन का निदान इतनी जल्दी क्यों किया गया ?

नवजात शिशुओं के श्रवणशक्ति स्क्रीनिंग कार्यक्रम, जैसे कि SWIS-H, जन्म के बाद जितना जल्दी हो सके बहरेपन वाले शिशुओं की पहचान के लिए स्थापित किए गए थे। बहरे शिशुओं के माता पिता द्वारा प्रारंभिक आयु में श्रवणशक्ति स्क्रीनिंग का प्रबल समर्थन किया जाता है। यद्यपि शुरू में यह परेशानी पैदा करने वाला व मुश्किल होता है लेकिन माता-पिता समझते हैं कि प्रारंभ में ही पता चलने से उनके बच्चे के लिए बेहतर परिणाम होते हैं।

प्रारंभ में निदान कराने के क्या लाभ हैं ?

प्रारंभिक निदान आपके बच्चे को भाषा विकास के बहुत महत्वपूर्ण समय में भाषा व बातचीत की पहुंच प्राप्ति का अवसर प्रदान करता है। शोध यह दर्शाता है कि जिन बच्चों के बहरेपन का निदान जल्दी हो जाता है और जिन्हें उचित हस्तेक्षप प्राप्त होता है उनके उच्चारण व भाषा के परिणाम बेहतर होंगे। बातचीत व भाषा, चाहे बोलचाल की भाषा हो या संकेत भाषा, सीखने व सामाजिक और भावनात्मक कल्याण के लिए महत्वपूर्ण है।

श्रवण-विज्ञानी को यह कैसे पक्का पता चल जाता है कि मेरे शिशु को बहरापन है, वह इतना छोटा /इतनी /छोटी है ?

आपके बच्चे के बहरेपन के निदान के लिए किए जाने वाले परीक्षण अत्यधिक विश्वसनीय व निष्पक्ष होते हैं। आपके बच्चे के कान, तंत्र व मस्तिष्कि की ध्वनि के प्रति प्रतिक्रिया को कम्पयूटर पर रिकार्ड किया जाता है। श्रवण विज्ञानी इन अंकों की व्याख्या करने व श्रवण समस्याओं का निदान करने में प्रशिक्षित है।

क्या मेरा बच्चा इससे ठीक हो जाएगा ?

जैसे-जैसे बच्चा बड़ा होता है उसकी श्रवणशक्ति बदल सकती है लेकिन यह बिल्कुल असामान्य है कि जैसे वे बड़े हों उनकी श्रवणशक्ति में सुधार हो जाए। श्रवण साधन या कॉक्लीयर इम्पलांट जैसे उपकरण आपके बच्चे को उसकी श्रवण शक्ति का अधिकतम प्रयोग करने में सहायक हो सकते हैं।

“उन माता पिता के लिए जिन्हें अभी पता चला है कि उनका बच्चा "SWIS-H" बच्चा है मेरा सुझाव है कि आप जितनी अधिक संभव जानकारी हो सके उसे पढ़ें। हमारे लिए भी प्रारंभ में यह बहुत भ्रमित करने वाला था लेकिन धीरे-धीरे आपको पता चल जाता है कि आप कहां पर हैं। फिर हमने अपनी पैतृक वृत्ति का प्रयोग किया (आप कभी भी गलत नहीं हो सकते)। यहां बहुत सी मदद उपलब्ध है और हमने जिससे भी बात की उन्हें बहुत सहयोगी व दयालु पाया। इसलिए मजबूत बनें और जो आपका विश्वास है उस पर दृढ़ रहें।”

बारंबार पूछे जाने वाले प्रश्न

क्या इससे बदतर हो सकता है? मुझे कैसे पता चलेगा यदि यह बदतर हो जाता है ?

कुछ बहरापन समय के साथ साथ में काफ़ी खराब हो सकता है। आपके बच्चे की श्रवण शक्ति कान का संक्रमण होने पर अस्थाई रूप से बदतर हो सकती है। आपका व्यवसायिक दल आपके बच्चे की श्रवणशक्ति की सूक्ष्मता से जांच करेगा। यदि आप इसलिए चिंतित है क्योंकि आपका बच्चा ध्वनियों पर प्रतिक्रिया नहीं कर रहा तो आपको ।अपने श्रवण विज्ञानी से बात करनी चाहिए। ।

क्या मेरे बच्चे को कोई ध्वनियां सुनाई पड़ती हैं ?

आपके बच्चे को कितनी ध्वनियां सुनाई पड़ती हैं यह उसके बहरेपन के प्रकार व गंभीरता पर निर्भर करेगा। अधिकतर बहरे बच्चे कुछ ध्वनियां सुन सकते हैं।

मेरा बच्चा बातचीत करने के योग्य कैसे होगा ?

आरंभिक निदान व हस्तक्षेप ने आपके बच्चे को अच्छी तरह बातचीत करने की दक्षता को विकसित करने का उत्तम अवसर दिया है। हम सभी बातचीत करने के अनेक प्रकार प्रयोग करते हैं- उच्चारण, लेखन, संकेत, हाथों को हिलाना और शारीरिक भाषा। आपका बच्चा भिन्न नहीं होगा। वह भी बोलकर या संकेत भाषा के प्रयोग से या दोनों के मिश्रण से बातचीत करना सीख सकता/ती है। आपके बच्चे के लिए बातचीत का उत्तम तरीका क्या है इसका फैसला करने के लिए आपको जल्दबाज़ी नहीं करनी चाहिए। बहुत से परिवारों के लिए यह फैसला समय के साथ किया जाता है जैसे जैसे वे अपने बच्चे की व परिवार की ज़रूरतों को जान लेते हैं। आपके बच्चे के साथ बातचीत करना ज़रूरी है, न कि यह कि बातचीत कैसे की जाती है।

क्या मेरा बच्चा बोलना सीख पाएगा ?

बहुत से बहरे बच्चे बात करना सीख सकते हैं। वाणी का प्रयोग करके वे कितनी अच्छी बातचीत कर सकते हैं यह कई घटकों पर निर्भर करता है, उदाहरणार्थ, सुनने संबंधी उनका बहरापन कितना गंभीर है, उन्हें सहायता से कितनी मदद मिलती है और उन्हें बोलने में मदद देने के लिए कितना हस्तक्षेप प्राप्त होता है।

क्या हमें संकेत भाषा सीखने की आवश्यकता होगी ?

आपका बच्चा भाषा या संकेत भाषा के प्रयोग द्वारा उत्तम बातचीत करना सीख सकता है (हो सकता है दोनों के मिश्रण द्वारा) यदि आपका बच्चा संकेत भाषा का प्रयोग करता है तो आपको भी संकेत सीखने पड़ेंगे ताकि आप अपने बच्चे से अच्छी तरह बातचीत कर सकें।

कई परिवार उन स्थितियों में संकेत भाषा का प्रयोग करना सुविधाजनक पाते हैं जहां उनका बच्चा श्रवण साधन या कॉक्लीयर इम्पलांट नहीं पहन सकता जैसे कि नहाते समय या समुद्री तट (बीच) पर। अनेकों संगठन आस्लेन (Auslan) (ऑस्ट्रेलियन साईन लैंग्वेज़) के पाठ्यक्रम प्रदान करते हैं। अपने श्रवण विज्ञानी से अपने क्षेत्र में उपलब्ध पाठ्यक्रमों के बारे में जानकारी प्राप्त कीजिए।

“जब बच्चे बड़े हो रहे होते हैं तो उस समय हम अपने बच्चों की श्रवणशक्ति के पक्षसमर्थक होते हैं- और उन्हें सही समर्थन देने के लिए जानकारी एक मुख्य कुंजी है। मैं सीख रही हूं कि जितनी ज्यादा जानकारी मेरे पास होती है मैं उनके लिए उतनी ही अच्छी मां बनने के लिए तैयार होती हूं।”

बहरापन और आपका बच्चाः अगला कदम

बारंबार पूछे जाने वाले प्रश्न

क्या मैं दूसरी राय ले सकता /ती हूं ?
हमेशा की तरह, आप अपने बच्चे की श्रवण शक्ति से संबंधित दूसरी राय लेने के लिए स्वतंत्र हैं। आपका जी पी या प्रारंभिक शैशवकाल स्वास्थ्य क्लिनिक (Early Childhood Health Clinic) आपको दूसरी राय लेने के बारे में परामर्श दे सकता है। पहली जांच में किए गए परीक्षण अत्यधिक ठीक होते हैं और आपको इसके लिए तैयार रहना चाहिए कि दूसरी राय के परिणाम भी पहले परीक्षण परिणामों से लगभग मिलते जुलते होंगे।

और भी अन्य क्षेत्र हैं जिनके बारे में आप कई प्रकार का परामर्श लेना चाहेंगे जैसे कि आप व आपके बच्चे के लिए उत्तम प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवा। आपको जितना अधिक अपने विकल्पों का पता होगा आप अपने बच्चे के बहरेपन को व्यवस्थित करने के लिए उतना अधिक आश्वस्त होंगे /होंगी।

मेरे बच्चे को बहरापन क्यों हुआ ?
बच्चे के बहरेपन के बहुत से विभिन्न कारण हैं। बहरापनआनुवंशिक हो सकता है, एक ऐसी बीमारी जो आपके बच्चे को थी या पैदा होने से पहले वह जैसे बड़ा हुआ /हुई। अक्सर बच्चे की श्रवण समस्या का कोई स्पष्ट कारण नहीं होता। आपका बाल-रोग विशेषज्ञ आपके बच्चे के बहरेपन के कारण के बारे में अतिरिक्त जानकारी प्रदान कर पाएगा।

कौन से अन्य परीक्षण किए जा सकते हैं ?
यदि आप अपने बच्चे के बहरेपन के बारे में और अधिक जानकारी चाहते हैं तो आपका बाल-रोग विशेषज्ञ अनेक परीक्षणों का सुझाव दे सकता है जो बहरेपन का कारण बताने में सहायक हो सकते हैं। कभी कभी यह भी सुझाव दिया जाता है कि परिवार के अन्य सदस्य अपनी श्रवणशक्ति की जांच कराएँ।

क्या डाक्टर यह पता कर पाएगा कि कुछ और खराबी है ?
कुछ बच्चों में बहरेपन का संबंध अन्य समस्याओं से भी जोड़ा जा सकता है जैसे कि खण्डतालु, दिल की समस्या या कुछ संलक्षण लेकिन अधिकतर माता पिता को बहरेपन का पता चलने से पहले इन समस्याओं का ज्ञान होता है। आपका बाल-रोग विशेषज्ञ आपसे मिलने पर आपके बच्चे के स्वास्थ्य व विकास के सभी क्षेत्रों के बारे में बातचीत करेगा।

यदि मैं दूसरा बच्चा करूं तो क्या उसे भी बहरापन होगा?
यदि आपके बच्चे के बहरेपन का कारण आनुवंशिक है तो दूसरे बच्चे को भी बहरापन होने का अत्यधिक संयोग है। यदि आप चिंतित हैं तो आपको आनुवंशिकी परामर्श लेना चाहिए।

श्रवण दोष और बहरेपन में क्या अन्तर है ?
श्रवण दोष और बहरापन, अन्य दूसरे शब्दों सहित जैसे कि एक ऊंचा सुनना या बहरापन, इन सभी शब्दों का प्रयोग उन लोगों का वर्णन करने के लिए प्रयुक्त होता है जिन्हें कई प्रकार की ध्वनियां स्पष्ट रूप से सुनने में कठिनाई होती है।

आमतौर पर, जिन लोगों को श्रवण दोष होता है या ऊंचा सुनाई देता है वे मुख्यतः अपनी श्रवणशक्ति को (श्रवण साधन या कॉक्लीयर इम्पलांट जैसे ध्वनि परिवर्धकों की सहायता से) बातचीत के लिए प्रयोग करते हैं। जो लोग बहरे होते हैं वे मुख्यतः बातचीत के लिए अपनी दृष्टि पर निर्भर करते हैं, जैसे कि ओंठ पढ़ना या संकेत भाषा।

क्या मेरे बच्चे को hearing aids हमेशा पहनना पड़ेगी ?
Hearing aids से आपका बच्चा अपनी श्रवण शक्ति अधिकतम प्रयोग कर पाएगा। *ऑस्ट्रेलियन हियरिंग* का श्रवण विज्ञानी आप से इस बारे में और अधिक बात कर पाएगा।

बारंबार पूछे जाने वाले प्रश्न

क्या कॉक्लीयर इम्प्लांट से सहायता मिलेगी ?
कॉक्लीयर इम्प्लांट उन बच्चों के लिए अधिकतम सहायक होते हैं जिन्हें तीव्र से गंभीर स्तर का बहरापन होता है और जिन्हें Hearing aids से बहुत कम लाभ प्राप्त होता है। कॉक्लीयर इम्प्लांट हर प्रकार के बहरेपन के लिए उपयुक्त नहीं होते और इसमें जटिल शल्यक्रिया व लगातार इलाज कराना शामिल है। ऑस्ट्रेलियन हियरिंग का श्रवण विज्ञानी आपसे बातचीत करेगा कि क्या आपके बच्चे को कॉक्लीयर इम्प्लांट से लाभ हो सकता है और यदि आवश्यक हो तो आपको कॉक्लीयर इम्प्लांट केन्द्र में भेज सकता है।

क्या मेरे बच्चे को विशेष स्कूल में जाना पड़ेगा ?
अधिकतर बहरे बच्चे सामान्य स्कूलों में जाते हैं। कुछ बच्चों को कक्षा में अतिरिक्त मदद की आवश्यकता होती है और कुछ को बहरे बच्चों की मदद के लिए बनाई गई कक्षाओं में शामिल होने की ज़रूरत होती है। यह सुनिश्चित करने के लिए कि आपका बच्चा अच्छी तरह सीखे, आप को सही मदद लेने के लिए अत्यधिक ध्यान देना चाहिए।

श्रवण दोष वाले बच्चे के माता पिता के रूप में क्या मैं काम पर या पढ़ाई के लिए वापिस जा सकूंगा/गी ?
जब तक आपका बच्चा छोटा है उसे अपनी श्रवण शक्ति का प्रयोग करने व बातचीत सीखने के लिए अतिरिक्त सहायता की आवश्यकता पड़ेगी। इसमें बहुत से व्यवसायिकों के पास जाना व उनसे नियमित रूप से मिलना शामिल हैं।अपने बच्चे को सीखने में मदद करने के लिए आपको घर पर भी गतिविधियां करने की ज़रूरत होगी। क्योंकि इन गतिविधियों में जो समय लगेगा उसके लिए आपको अपने परिवार की प्राथमिकताओं के बारे में पुनः ध्यान देने की आवश्यकता होगी। कुछ माता पिता अपने काम पर जाना स्थगित कर देते हैं जबकि अन्य काम पर जाने की व्यवस्था कर लेते हैं।

क्या मुझे यात्रा के खर्चे के लिए आर्थिक सहायता मिल सकती है ?
कृपया भाग 7 देखें।

और क्या सहायता उपलब्ध है ?
कृपया भाग 7 देखें।

“जितना हो सके इस विषय पर अधिक से अधिक खोज करें व सीखें। आप ऐसा अन्य व्यवसायिकों से बात करके, इस विषय पर साहित्य पढ़ के कर सकते हैं पर सबसे महत्वपूर्ण है अन्य माता-पिता से मेलजोल बढ़ाना। और याद रखें कि कोई एक रास्ता सब के लिए ठीक नहीं होता- आपको सिर्फ़ उन संकेतों को देखना होगा कि कोई एक विशेष तरीका काम नहीं कर रहा और बदलने के लिए तैयार रहना होगा !”

अपने बच्चे से बातचीत करना

बातचीत

आपके बच्चे के बहरेपन का जल्दी पता चल गया है जो ठीक से बातचीत करने की दक्षता के विकास के लिए उत्तम है। आपका बच्चा कई अलग अलग तरीकों से बोलकर, संकेत भाषा या दोनों के मिश्रण से बातचीत करना सीख सकता है।

इसका निर्णय अभी करना आवश्यक नहीं है। कोई 'राम- बाण तरीका नहीं है- बातचीत का सबसे उत्तम तरीका आपके बच्चे की व्यक्तिगत ज़रूरतों व आपके परिवार के लिए क्या ठकि है, इस पर निर्भर करेगा।

माता पिता के लिए युक्तियां

प्रभावशाली बातचीत जन्म के समय निम्नलिखित द्वारा शुरू होती है ...

- ध्वनि व इशारे
- चेहरे के हाव भाव
- अपने बच्चे को गले से लगाएं और गोदी में लें
- छाती से लगाएं
- छूना व खेल खेलना
- मजाकिया चेहरे बनाना
- बच्चे की आंखों मे देखना

बच्चे बातचीत कैसे करते हैं ?

- मुस्कुरा कर- ' मैं खुश हूं '; ' आओ खेलें '
- रो कर - 'मैं भूखा, गीला या दर्द में हूं '
- प्यार से बातें करके - 'मुझे अच्छा लग रहा है'
- किलकारी मार कर - 'दुबारा करें'
- आवाज निकाल कर
- इशारे करके व पकड़ के -'मुझे वह चाहिए'

बच्चे का ध्यान अपने चेहरे पर केन्द्रित करें

- बोलना आपके बच्चे को अपने चेहरे पर देखने के लिए प्रोत्साहित करता है। यह उसकी मदद करेगा जब वह होंठ पढ़ना और /या बोलना सीखेगा /गी।
- अपने बच्चे के चेहरे को लगभग २०-२५ से.मी. दूर से देखें- यह बच्चों द्वारा ध्यान केन्द्रित करने की बिल्कुल सही दूरी है।
- चाहे आप संकेत भाषा के प्रयोग का निर्णय लें, आपके बच्चे के लिए आपका चेहरा देखना आवश्यक है।

बोलने से पहले बच्चे का ध्यान अपनी ओर खींचें

- अपने हाथ व शरीर हिलाएँ ताकि आपका बच्चा देख सके कि आप उससे बात कर रहे /रही हैं।
- बच्चे को आपके चेहरे पर ध्यान केन्द्रित करने के लिए प्रोत्साहित करें- अपने बच्चे के चेहरे के पास किसी खिलौने को ले जाएें फिर उसे अपने चेहरे के पास लाएँ ताकि जब आप बात करें वह आपकी ओर देखे।
- खिलौने के बारे में कुछ कहने से पहले उस पर कई बार थपथपाहट करें।
- अपने बच्चे की बाजू या पैर छूएं ताकि वह आपको देख सके, फिर बातचीत शुरू करें।

वातावरण बदलना

- अपने बच्चे से बात करते समय उस के और अपने बीच की दूरी कम करें। शोर गुल वाले वातावरण में और भी पास आ जाएँ।
- जब आप चाहते हैं कि आपका बच्चा आपको सुने तो शोरगुल वाली स्थिति से दूर हट जाएँ या शोरगुल कम करें।
- अपने बच्चे को इस स्थिति में लाएं कि वह अक्सर आपको देख सके।
- यह निश्चित करें कि कमरे में अच्छी रोशनी है।

अपने बच्चे से बातचीत करना

संकेतों को पहचानें

- अपने बच्चे के संकेतों को पहचाने और पूछें " मेरा बच्चा अपनी आंखें, चेहरे, शरीर व आवाज से क्या कहना चाहता है ?"
- उन संकेतों को समझें जो आपका बच्चा आपको दे रहा है- चेहरे के हाव भाव, आंखों द्वारा संपर्क, प्यार से बात करना, तुतलाना, हिलना और उनके प्रति उचित शब्दों, इशारों, भावों या संकेतों से प्रतिक्रिया करें।
- अपने बच्चे को बार बार दोहरा कर व जो वह कहे उसमें और जोड़ कर बातचीत करने के लिए प्रोत्साहित करें।

नकल करना

- जो ध्वनियां व इशारे बच्चा करे तो उनकी नकल करें और इंतजार करें कि वह उनको दोहराए।
- काम व शब्दों का नमूना दिखाएं जैसे कि हाथ हिला कर अलविदा कहना ।
- जो आपका बच्चा दिखा रहा हो वह आपके चेहरे पर भी दिखना चाहिए।

ध्वनि व भाषा के साथ खेलना

- भाषा को अपना एक पसंदीदा खिलौना बनाएं और इसे हर अवसर पर प्रयोग करें।
- जब आप कोई रूचिकर ध्वनि सुनें तो उसकी दिशा ढूंढने के लिए अपना सिर बायें या दाएँ घुमाएँ - "यह आवाज कहां से आ रही है ?"
- 'ब्लाइंड मैन्स ब्लफ़' और 'पीक-ए-बू' जैसे खेल खेलें।
- शोर करने वाले खिलौनों' और गेम्स के साथ खेलें।

आत्म सम्मान

- बहरेपन के बारे में अपने बच्चे, मित्रों, परिवार व अध्यापकों से खुल के बात करें लेकिन भावनात्मक भाषा का प्रयोग न करें।
- जब आपका बच्चा छोटा है और हर बात को बिना प्रश्न किए स्वीकार करता है तब अच्छी तरह सुनने की आदत डालें।
- बातचीत कई चीजों से बनती हैः बोलना, इशारे, चेहरे के हाव भाव, छूना और संकेत इनमें से कुछ एक हैं।
- हर व्यक्ति बातचीत के लिए इन तरीकों के मिश्रण का प्रयोग करता है।
- इनमें से जितनी हो सकें उतने तरीकों का उपयोग अपने बच्चे के साथ शुरू से ही करें ताकि उसकी बातचीत व भाषा सीखने को बढ़ा सकें।

अपने बच्चे से बातचीत करना

एक कान से बहरे बच्चों के लिए विशेष युक्तियां- अपने बच्चे की सहायता करने के लिए मैं किन तरीकों का उपयोग कर सकता /ती हूँ ?

भौतिक वातावरण में परिवर्तन

- अपने बच्चे को इस स्थिति में रखें कि जो ध्वनि आप उसे सुनाना चाहते हैं उसका अच्छा कान उसी दिशा में हो।
- खटौले व ऊंची कुर्सियों जैसा फ़र्नीचर शोर गुल वाली स्थिति से दूर रखें और ऐसी स्थिति में रखें कि जिस कान से बेहतर सुनता है उसका लाभ उठाया जा सके।
- कार में बच्चे की कार सीट भी बेहतर कान की विपरीत दिशा में रखें।
- यह सुनिश्चत करें कि आपका बच्चा ऐसे बैठा हो कि अधिक रूचिकर ध्वनियां उसके अच्छे कान की ओर जाएँ।
- यह सुनिश्चत करें कि कमरे में अच्छी रोशनी हो।
- जब आपका बच्च स्कूल जाए तो अच्छे कान का लाभ उठाने के लिए कक्षा में पसंदीदा सीट पर बैठने का सुझाव दिया जाता है।

बातचीत करने के विशेष तरीके

- अपने बच्चे /बच्ची से बात करते हुए अपने और बच्चे के बीच की दूरी को कम रखें। शोरगुल वाले वातावरण में और भी समीप आ जाएँ।
- जब आप चाहते हैं कि आपका बच्चा आपको सुने तो शोरगुल वाली स्थिति से दूर हट जाएँ या उसे कम करें।
- आपसे बातचीत करने के लिए अपने बच्चे के अच्छे कान को अपनी ओर रखें या दूसरी आवाजें सुनने के लिए अपने से दूर रखें।
- अपने बच्चे को दिखाएँ कि ध्वनियां कहां से आ रही हैं।
- पहले अपने बच्चे का ध्यान आकर्षित करें फिर बोलें
- जब आप बोलें या आवाज निकालें तो दिखने वाले संकेत या इशारे प्रदान करें; अपने बच्चे को आपके ओंठ देखने दें।
- जब आप अपने बच्चे को बुलाएँ तो उसे बताएँ कि आप किस कमरे में हैं।
- जब आप कोई रूचिकर आवाज सुनें तो उसकी दिशा ढूंढने में मदद करने के लिए अपना सिर बायें या दाएँ घुमाएँ-"यह आवाज़ कहां से आ रही है?"क्या कर सकते हैं ?

घर पर क्या कर सकते हैं

- जब आपका बच्चा कुछ सुन रहा हो तो यदि संभव हो तो पीछे से आ रहे शोरगुल का स्तर न्यूनतम रखें
- यह सुनिश्चित करें कि जब आप बोल रहे हैं तो आपका बच्चा आपको देख सके।
- अपने बच्चे को उन स्थितियों में बहुत सावधान होना सिखाएँ जैसे कि सड़क पार करना क्योंकि आपके बच्चे को यह निश्चित करने में मुश्किल हो सकती है कि आवाज़ कहां से आ रही है।
- अपने बच्चे के अच्छे कान को ऊंची आवाज़ों से बचाएं जैसे कि बिजली से ऊंची गति से चलने वाले यंत्र या निजी हेडफ़ोन
- यह सुनिश्चित करने के लिए कि सामान्य कान सही स्तर पर सुन रहा है अपने बच्चे की श्रवण शक्ति की नियमित रूप से जांच कराएँ। आपका श्रवण विज्ञानी आपको बताएगा कि ऐसा कब कब होना चाहिए।
- यदि आपके बच्चे को कान में संक्रमण हो जाता है तो आप देखेंगे कि उसकी श्रवण शक्ति बहुत खराब हो गई है। यह महत्त्वपूर्ण है कि आप डाक्टर के पास जितनी जल्दी हो सके जाएँ।
- यह सुनिश्चित करें कि आपके बच्चे को खसरा, कनफेड़ा, रूबेला का टीका समय पर लग जाए।
- भाग 7 देखेंः माता-पिता के समर्थन समूहों के लिए सहयोग

अपने बच्चे से बातचीत करना

प्री-सकूल व स्कूल में क्या किया जा सकता है

- अध्यापक को सूचित करें कि आपका बच्चा एक कान से बहरा है।
- आपके बच्चे को अध्यापक के पास बैठना चाहिए जहां वह अच्छी तरह से सुन सकता /ती है।
- सुनने वाला सामान्य कान अध्यापक के निकटतम होना चाहिए।
- आपके बच्चे को शोरगुल वाले स्थानों जैसे कि पंखे या वातानुकूलन यंत्र से दूर बैठना चाहिए।
- कुछ परिस्थितयों में एक FM (रेडियो द्वारा प्रेषित ध्वनि) या hearing aid भी लाभदायक हो सकता है। आप इनके बारे में अपने श्रवण विज्ञानी से पूछ सकते हैं।

श्रवण साधन

आपके बच्चे को श्रवण साधनों से अत्यधिक लाभ होगा जब वह उन्हें नियमित रूप से पहनेगा।

यदि hearing aids ठीक प्रकार से लगायी गई है तो आपके बच्चे के लिए वह असुविधाजनक या दर्दनाक नहीं होनी चाहिए।

प्रत्येक श्रवण साधन कान के एक सांचे से जुड़ा होता है जो आपके बच्चे के कान के बिल्कुल सही नाप व आकार का होता है। ऑस्ट्रेलियन हियरिंग का श्रवण विज्ञानी आपके बच्चे के कानों की छाप नियमित रूप से लेता रहेगा ताकि जैसे जैसे आपका बच्चा बड़ा हो कान के सांचे में आराम से कान में लग जाए।

बहरापन और आपका बच्चाः अगला कदम

समर्थन करना- अपने बच्चे की सहायता कैसे करें

अपने बच्चे का समर्थन करने का अर्थ है कि उसके कल्याण व हितों को बढ़ावा देना।

माता पिता अपने बच्चे के लिए बहुत अच्छा चाहते हैं। हम जितना हो सके उन्हें उत्तम अवसर प्रदान करना चाहते हैं ताकि वे प्रसन्न व स्वतंत्र वयस्क के रूप में बड़े हों। माता पिता अपने बच्चे के कल्याण के लिए उत्तरदायी हैं और अपने बच्चे का हर हालत में भला चाहते हैं- वे प्राकृतिक रूप से अपने बच्चों के समर्थक होते हैं।

जैसे जैसे आपका बच्चा बढ़ेगा आपको लगेगा कि कुछ स्थितियों में आपको समर्थन करने की कला की ज़रूरत है। नीचे दिए गए संकेत आपको समर्थन के पथ पर ले जा सकते हैंः

1. आप अपने बच्चे के सहयोगी दल के मुख्य सदस्य हैं और आपको अपने बच्चे के स्वास्थ्य सेवा व्यवसायिकों के साथ काम करना चाहिए। सफ़ल रूप से पक्ष समर्थन करना आपके बच्चे के दल के अन्य लोगों के साथ काम करने पर निर्भर होगा।
2. बहरेपन व आपके बच्चे के ऊपर इसके प्रभाव के बारे में शिक्षा व जानकारी प्राप्त करें। पढ़ें व अपने बच्चे की आवश्यकताओं को अच्छी तरह से समझने के लिए व्यवसायिकों और अन्य माता-पिता से बात करें।
3. शब्दावली, विशेष शब्द व अनेक सेवाएँ जो आपके बच्चे को सहायता करती हैं उनके नियम व प्रक्रियाओं से परिचित हों।
4. अपनी क्षमताओं व अधिकारों के बारे में आत्मविश्वास से काम करें। प्रभावशाली बातचीत सफलता की एक कुंजी है - जो ज्ञान व दक्षताएँ आप के पास पहले से हैं उनका प्रयोग करें।
5. बातों को लिखने के लिए स्वयं को प्रशिक्षित करें। सभी चिट्ठियों व रिर्पोटों की प्रतियां व फ़ोन पर की गई बातों को नोट करें।

इस समय यह मानना बहुत भारी लग रहा होगा कि आप को अपने बच्चे की ज़रूरतों और आपके परिवार को दी जाने वाली सहायता व समर्थन के लिए बनी प्रणाली के बारे में कुशाग्र बनना है। लेकिन जो माता पिता इसमें शामिल होते हैं और जिन्हें जानकारी होती है वे अपने बच्चों के लिए सबसे प्रभावी समर्थक होते हैं और आपको यह सुनिश्चित करने में कि आपके बच्चे की ज़रूरतें पूरी हो रही हैं इस बिताए गए समय पर कभी खेद नहीं होगा।

“हमारे लिए यह एक दल में काम करने जैसा है, यद्यपि हम स्थिति के अनुसार अलग अलग भाग अदा करते हैं। मैं अपने बच्चों को सहयोग देने के दिन प्रतिदिन के पहलुओं के बारे में अधिक जानता /ती हूं, लेकिन ... वह उनके सभी क्रियाकलापों में उनके साथ होती है - हम दोनों यह सुनिश्चित करने के लिए अति वचनबद्ध हैं कि इन बच्चों के शिक्षण व जीवन में कोई रूकावटें न हों, इसलिए हम उन्हें नमूना पेश करते हैं- हमने मान लिया है कि वे बहरे हैं, और उन्होंने भी यह स्वीकार कर लिया है।..हम सिर्फ़ उन बच्चों का पालन पोषण करने की कोशिश कर रहे हैं जो प्रसन्न व स्वस्थ हों व बहिर्गामी हों - न कि सताया हुआ व्यक्ति।”

आपका परिवार

भाई और बहनें

बहुत अच्छे समय में परिवार में भी नए बच्चे का आना बहुत मुश्किल हो सकता है। जब एक बच्चे के बहरेपन का निदान होता है तो यह परिवार में सभी को प्रभावित करता है जिसमें भाई व बहनें भी शामिल हैं। कुछ ऐसी बातें हैं जिन्हें आप अपने बड़े बच्चों के लिए स्थिति आसान करने के लिए कर सकते हैं।

- बड़े बच्चों को उनकी उम्र के अनुरूप उचित भाषा में बहरेपन के बारे में बताएँ। तथ्यों का पता चलने से उनकी अनिश्चितता कम हो जाती है और उनके डर को एक विशेष दृष्टिकोण मिल जाता है।
- एक अच्छे श्रोता बनने की कोशिश करें और उन्हें अपनी भावनाओं को व्यक्त करने दें।
- दिन में हर बच्चे के लिए कुछ विशेष समय निकालें। अपने परिवार व मित्रों से सहायता मांगें ताकि आप अपने बड़े बच्चों के साथ समय बिता सकें। माता या पिता के साथ लगातार दस मिनट का समय इस बात में काफ़ी अन्तर ला सकता है कि वे अपने आप को कितना मूल्यवान व प्रिय समझते हैं।
- परिवार व मित्रों को स्मरण कराएँ कि वे अन्य बच्चों पर ध्यान दें।
- अपने सभी बच्चों के साथ आनंद लेने का समय निकालें- उन सभी की ज़रूरतें हैं और वे विशेष व प्रिय महसूस करना चाहते हैं।

दादा-दादी /नाना-नानी के लिए संदेश

हम जानते हैं कि जब किसी बच्चे के बहरेपन के बारे में बताया जाता है तो यह समय दादा-दादी/नाना-नानी के लिए कठिन होता है। आप अपने पोते/पोती/नाती/नातिन अपने परिवार और स्वयं के लिए दुःख अनुभव करते हैं। हम यह भी जानते हैं कि जो भावनात्मक सहयोग दादा-दादी/नाना-नानी अपने बेटे व बेटी को प्रदान करते हैं वह उनके मानसिक सामंजस्य व तनाव को कम करने के लिए महत्त्वपूर्ण होता है। बहरे शिशु के माता पिता अपने माता पिता द्वारा दिए गए सहयोग के सबसे अधिक प्रशंसक होते हैं।

आपके बेटे या बेटी के परिवार को सहायता देने के लिए कई प्रकार के व्यवहारात्मक विचार होते हैं। जिस प्रकार का ध्यान हम बच्चों को देते हैं- छूना, पकड़ना, आराम देना, झुलाना, गाना और बात करना - बिल्कुल यही सब आपके पोते/पोती/नाती/नातिन को अब चाहिए।

कुछ परिवार सफ़ाई कपड़े धोने व इस्त्री करने या खरीदारी की व्यवहारिक सहायता की वास्तव में प्रशंसा कर सकते हैं। अपने माता पिता को आपका पथ-पर्दशन करने दें- स्वयं नियंत्रण करने से बचें।

अपने नए पोते/पोती/नाती/नातिन या उसके भाई बहन की देखभाल करने से उनके माता पिता को कुछ समय स्वंय को आराम व आनंद देने का मिल सकता है। एक घंटे का आराम नई शक्ति दे सकता है और उनके जीवन में कुछ अनुकूल दृष्टिकोण वापिस ला सकता है।

तकनीकी से न डरें। श्रवण साधन लगाना व उनकी जांच करना, बैटरी बदलना और इस तरह की चीज़ें सब सीखें। उन्हें थोड़ा इधर-उधर करना पड़ सकता है लेकिन थोड़े से अभ्यास से आप जल्द ही निपुण हो जाएंगे।

अपने पोते/पोती/नाती/नातिन को जैसे वे हैं स्वीकार करें। उनकी उपलब्धियों को पहचानें व बस उनका आनंद लें।

जो बातें सहायता नहीं करेंगीः

उन्हें चिन्ता न करने को न कहें - " वह बहुत छोटा है; बाद में ठीक हो जाएगा; इसे कुछ समय दो" क्योंकि सच्चाई यह नहीं है। श्रवण साधन जल्दी लगवाने, प्रारंभिक हस्तक्षेप और एक प्रिय व सहयोगी परिवार द्वारा आपके पोते/पोती/नाती/नातिन को जितना संभव है उतना ही उत्तम आरंभ मिलेगा।

परिवार के किसी एक पक्ष या सदस्य को बहरेपन के लिए 'दोषी' न ठहराएँ- यह बेकार है व क्षुब्ध करने वाला होगा। जिन परिवारों में बहरेपन का इतिहास होता है उन्हें भी परिवार के सबसे छोटे सदस्य के बहरेपन का पता लगने पर सदमा लगता है व दुःख होता है।

आलोचना या अपने विचार देने की कोशिश न करें। जिन माता पिता को व्यवसायिकों से सहायता व अच्छी जानकारी मिलती है वे अपने परिवार के लिए अक्सर अच्छे निर्णय लेते हैं (चाहे वे आपसे भिन्न ही हों)।

प्रारंभिक हस्तक्षेप

शैशवकाल में प्रारंभिक हस्तक्षेप क्या है ?

शैशवकाल में प्रारंभिक हस्तक्षेप, संयोजित सेवाओं की एक प्रणाली है जो बच्चे की वृद्धि व विकास को प्रोन्नत करती है और प्रारंभिक नाजुक वर्षों में जन्म से स्कूल में प्रवेश लेने तक परिवारों की सहायता करती है।

बचपन में प्रारंभिक हस्तक्षेप बहु-मुखी विचार का होना चाहिए। बहरे बच्चों के लिए प्रारंभिक हस्तक्षेप कार्यक्रम अक्सर भाषा के विकास पर केन्द्रित होते हैं लेकिन वे बच्चे की बौद्धिक, सामाजिक, भावनात्मक व शारीरिक वृद्धि और उसकी व उसके परिवार की ज़रूरतों को भी ध्यान में रखते हैं।

माता पिता को इस प्रक्रिया में शुरू से ही शामिल होना चाहिए। आपको अपने बच्चे के सहयोगी दल का केन्द्र होना चाहिए। यह दल अक्सर माता पिता /देखभाल कर्त्ताओं द्वारा संयोजित किया जाता है और इसमें बाल रोग विशेषज्ञ, श्रवण विज्ञानी, बहरों के अध्यापक, सामाजिक कार्यकर्ता, परामर्शदाता व शैक्षणिक मनोविज्ञानी शामिल हो सकते हैं। अन्य कर्मचारी-वर्ग में फ़िजियोथिरेपिस्ट, व्यावसायिक थिरेपिस्ट व अन्य लोग शामिल हो सकते हैं, यह बच्चे और उसके परिवार की ज़रूरतों पर निर्भर करता है।

मेरे बच्चे को प्रारंभिक हस्तक्षेप की आवश्यकता क्यों है ?

शोध से पता चला है कि 6 माह की आयु से पहले किया गया हस्तक्षेप आपके बच्चे की वाणी और भाषा विकास की संभावना को अत्यधिक बढ़ाता है और विकास में देरी को कम करता है, चाहे आप बातचीत का कोई भी तरीका प्रयोग करें। बच्चे के बहरेपन का जल्दी पता चलने से आपको अपने विकल्प ध्यान से चुनने का समय मिल जाता है। आप को जल्दी करने की आवश्यकता नहीं है लेकिन कई महीने लगाना भी अच्छा नहीं है।

मैं इस बात का निर्णय कैसे करूंगा/गी कि मेरे बच्चे के लिए कौन सा प्रारंभिक हस्तक्षेप उत्तम है ?

जब आप *ऑस्ट्रेलियन हियरिंग* पहली बार जाएँगे तो आपको *CHOICES* की एक प्रति मिलेगी। *CHOICES* एक अच्छी पुस्तक है जिसमें आप उपलब्ध होने वाली सेवाओं की जानकारी देखना शुरू कर सकते हैं। यह आपके बहरे बच्चे के साथ आपकी यात्रा के सभी पहलुओं के बारे में जानकारी प्रदान करती है और इसमें हर प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवा का संक्षेप में वर्णन व उन्हें कैसे संपर्क करना है, भी शामिल है। अपने क्षेत्र में प्राप्त होने वाली प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवाओं के बारे में जानकारी प्राप्त करें। एक से अधिक कार्यक्रम में जाएँ व किसी सत्र में बैठ कर देखें। बहरे व श्रवण दोष वाले वयस्कों से इस बारे में बात करना भी सहायक हो सकता है कि उनके माता पिता ने जो विकल्प उनके लिए चुने उसके बारे में उनका क्या मत है। किसी एक व्यक्ति की न सुनें। सलाह को खुले रूप से लें, लेकिन अपनी स्वाभाविक बुद्धि व विवेक पर भी विश्वास करें।

उस सेवा का चुनाव करें जो आपको अपने परिवार के लिए सही लगती है, हो सकता है आप एक से ज्यादा सेवाओं को चुनें; ज़रूरी नहीं कि ये सबसे अधिक सुविधाजनक हों। कुछ भी ठीक या गलत नहीं होता है और कोई भी निर्णय स्थाई नहीं होता है।

प्रारंभिक हस्तक्षेप

मैं अन्य माता पिता और /या बहरे वयस्कों से कैसे संपर्क करूं ?

इसके कई तरीके हैः

- पेरंट स्पोर्ट ग्रुप्स (Parent Support Groups) - इसके विवरण इस संसाधन में बाद में भी दिए गए हैं
- डैफ़ सोसाईटी ऑफ़ NSW (Deaf Society of NSW) - यदि आप विशेष रूप से किसी बहरे या श्रवण-दोष वाले वयस्कों से मिलना चाहते हैं।

SWIS-H सामाजिक कार्यकर्त्ता भी आप को दूसरे माता-पिता से मिलवा सकता है।

प्रारंभिक हस्तक्षेप की जांच सूची

अपने बच्चे को आप किस प्रकार की प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवा में ले जाना चाहते हैं यह सोचते हुए जो प्रश्न पूछे जाने चाहिएँ वे प्रारंभिक हस्तक्षेप की जांचसूची में हैं जो आपके बच्चे के निजी स्वास्थ्य रिकार्ड में रखी जानी चाहिए। यह बहुत महत्त्वपूर्ण है कि आप अपनी व अपने बच्चे की ज़रूरतो के लिए ठीक सेवा ढूंढें। याद रखें कि कोई भी उत्तर ठीक या गलत नहीं है और आप अपना निर्णय कभी भी बदल सकते हैं।

"परिवार व मित्र चकित कर देते हैं। प्रारंभिक हस्तक्षेप में ऐसा लगता है कि आप एक समुदाय का हिस्सा हैं। समर्थक समूह बहुत अच्छे रहे हैं। यदि आप किसी की बात से सहमत नहीं तो आपको वह मानने की ज़रूरत नहीं। इन स्त्रोतों में जो अच्छा हो उसे अपनाएँ और यह हमेशा 'बहरेपन होने पर सहयोग' ही नहीं होता। मेरे विचार से उत्तम सहयोग वह होता है जो आपको एक अच्छा इंसान होने का अनुभव कराता है, तब आप अपने बच्चे के लिए बहुत अच्छे मां बाप बन सकते हैं। मेरे मां बाप ऐसी बातें करने में बहुत महान हैं जैसे कि धुले हुए कपड़ों को तह लगाना, मेरे बगीचे को सुन्दर बनाने में मेरी मदद करना, मेरे लिए स्वादिष्ट सूप बनाना। इसका ... के बहरेपन से कुछ लेना देना नहीं है। लेकिन जब इतनी सारी नियत मुलाकातों से मैं थक जाता/जाती हूं तो मैं इसकी वास्तव में बहुत प्रशंसा करता/ती हूं।"

सहयोग

SWIS-H के सामाजिक कार्यकर्ता

नवजात शिशु के बहरेपन का पता चलने के बाद SWIS-H के सामाजिक कार्यकर्ता परिवारों के भावनात्मक व सामाजिक हित से सम्बद्ध होते हैं। वे बच्चे पर आधारित व परिवार पर केन्द्रित दृष्टिकोण प्रदान करते हैं।

सामाजिक कार्यकर्ता SWIS-H दल का सदस्य होता है और श्रवण विज्ञानी जिसने आपके बच्चे के बहरेपन के बारे में बताया है वह आपको SWIS-H सामाजिक कार्यकर्ता के पास भेज सकता है। आप निदान के समय सामाजिक कार्यकर्ता से मिल सकते हैं या उससे बाद में संपर्क कर सकते है।

वैस्टमीड के चिल्ड्रन्स हॉस्पिटल, सिडनी चिल्ड्रन्स हॉस्पिटल व जॉन हंटर हॉस्पिटल में SWIS-H सामाजिक कार्यकर्ता होता है। हर अस्पताल में डिपार्टमेंट ऑफ़ सोशल वर्क के द्वारा सामाजिक कार्यकर्ता से संपर्क किया जा सकता है।

सामाजिक कार्यकर्ता कई प्रकार के मुद्दों में सहायता कर सकता/ती है जिनमें निम्नलिखित शामिल हैं :

- अपने बच्चे के बहरेपन से निपटना- आप पर निदान के बारे में भावनाएँ हावी हो सकती हैं और अपने परिवार से बाहर के किसी व्यक्ति से बात करना सहायक हो सकता है।
- अस्पताल व समुदाय में सेवाओं व संसाधनों को प्राप्त करना- यदि आपको अतिरिक्त सहायता की आवश्यकता है तो सामाजिक कार्यकर्ता आपके परिवार के लिए उचित सेवाओं व संसाधनों को ढूंढनें में आपकी मदद कर सकते हैं।
- इसमें परिवार सहयोग सेवाएँ, घर या अन्य व्यवहारिक संसाधन या आप व आपके बच्चों से संबंधित सेवाओं के पास भेजना शामिल हो सकता है।
- परिवार व रिश्तों संबंधी चिन्ताएँ- बहरेपन का पता चलना परिवार के हर सदस्य को प्रभावित करेगा बच्चों का पालन पोषण करने में कठिनाईयां
- परिवर्तन व दुःख को सहना

इन सेवाओं में शामिल हैं :

- परिवार के लिए सहयोगी आवश्यकताओं की जांच
- माता पिता और परिवारों के लिए परामर्श
- शिक्षा व सहयोगी समूह
- सेवाएँ व संसाधन प्राप्त करने के बारे में जानकारी व सहायता

सामाजिक कार्यकर्ता आपसे अस्पताल में मिल सकते हैं या कुछ परिस्थितियों में आपके घर पर मिलने आ सकते हैं।

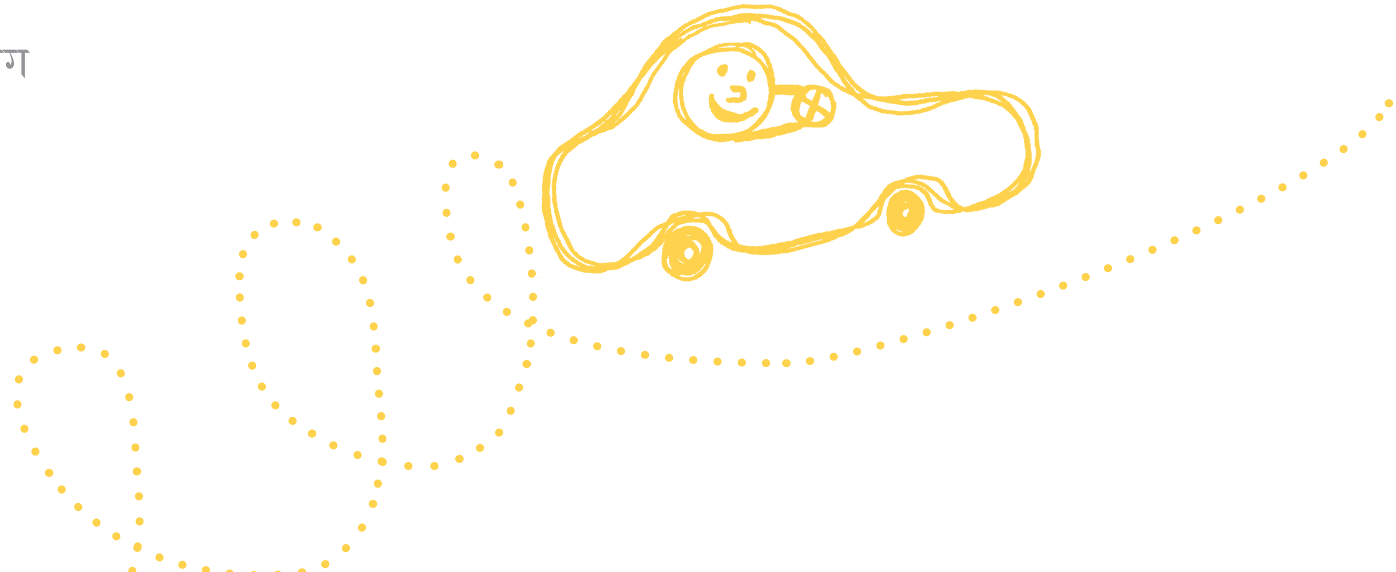
लाभ

यात्रा सहायता

स्वास्थ्य के लिए यातायात (*Transport for Health*)- वित्तीय सहायता प्रदान करता है उन रोगियों को जो दूरी या अकेलेपन के कारण सुविधावंचित हैं और जिन्हें अपने स्थानीय क्षेत्र में विशेषज्ञ चिकित्सीय सेवाओं तक यातायात सेवाओं का प्रयोग करने के लिए वित्तीय सहायता चाहिए।

Transport for Health खरीद कर या दलाली द्वारा, ठेके संबंधी व्यवस्था करके या उदाहरण के लिए एरिया हेल्थ सर्विस से यातायात के सीधे प्रावधान द्वारा सहायता प्रदान करता है। यह कार्यक्रम रोगी के चिकित्सीय विशेषज्ञों, दांतों के सर्जन और श्रवण विज्ञानी के पास जाने के यातायात के खर्चे के लिए आर्थिक सहायता देकर भी सहायता प्रदान करता है (उन सभी बच्चों के लिए जिन्हें स्टेटवाईड इन्फेंट स्क्रीनिंग- हियरिंग (SWIS-H) कार्यक्रम के अन्तर्गत स्क्रीन किया गया है)।

Transport for Health की यात्रा के लिए आर्थिक सहायता योजना जो अभी NSW हेल्थ से धन राशि प्राप्त करती है इसमें आईसोलेटेड पेशेंटस् ट्रेवल और एकोमोडेशन असिस्टेन्स स्कीम (Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme) (IPTAAS) और स्टेटवाईड इन्फेंट स्क्रीनिंग हियरिंग (SWIS-H) ट्रेवल शामिल है।



द आईसोलेटेड पेशेंट्स् ट्रेवल और एकोमोडेशन असिस्टेन्स स्कीम (IPTAAS)

IPTAAS को सुनसान व सुदूर समुदायों में रहने वाले लोगों को विशेषज्ञ चिकित्सीय इलाज कराने हेतु सहायता देने के लिए बनाया गया है। जो परिवार इलाज करने वाले निकटतम विशेषज्ञ से 100km (एक तरफ़) से अधिक दूर रहते हैं वे इनको आवेदन-पत्र भेजने के लिए उपयुक्त हैं।

IPTAAS बच्चे व उसके साथ आने वाले एक व्यक्ति की रेल या बस की टिकट की अदायगी द्वारा या स्टैंडर्ड ईंधन के लिए आर्थिक सहायता दे कर यात्रा सहायता प्रदान करती है। जब तक कि डाक्टरी स्वीकृति प्राप्त न की गई हो यह हवाई यात्रा का खर्चा नहीं देती। यह ध्यान देना महत्त्वपूर्ण है कि IPTAAS पूरी अदायगी नहीं करती और हर दावे के लिए दिए जाने वाले कुल भत्ते से निजी योगदान के पैसे निकाल लिए जाते हैं। IPTAAS अन्य गुज़ारे के खर्चे जैसे कि भोजन इत्यादि की अदायगी नहीं करती।

यह महत्त्वपूर्ण है कि आप अदायगी के लिए अपनी रसीदें संभाल कर रखें।

IPTAAS के बारे में और अधिक जानकारी NSW हैल्थ की वेबसाईट http://www.health.nsw.gov.au/living/transport/से प्राप्त की जाती है।

SWIS-H की यात्रा सहायता योजना (Travel Assistance Scheme)

SWIS-H की यात्रा सहायता योजना IPTAAS के जैसी ही है। SWIS-H द्वारा उन परिवारों को यात्रा उपलब्ध करायी जाती है जो SWIS-H से संबंधित तीन तृतीयक नैदानिक केन्द्रों में एक से 100km (एक तरफ़)से अधिक दूर रहते हैं। ये केन्द्र हैं :

- वैस्टमीड का चिल्ड्रन्स हॉस्पिटल
- जॉन हंटर हॉस्पिटल
- सिडनी चिल्ड्रन्स हॉस्पिटल

आपका एरिया हैल्थ सर्विस SWIS-H संयोजक या सामाजिक कार्यकर्ता आपको SWIS-H से संबंधित यात्रा प्राप्त करने में मदद करेगा।

राष्ट्रीय अपंगता बीमा योजना (नेशनल डिसेबिलिटी इन्श्योरेंस स्कीम) (NDIS)

NDIS द्वारा हियरिंग सर्विस प्रोग्राम कम से गंभीर बहरेपन वाले अनेक लोगों जिनमें बच्चे और युवा वयस्क,कुछ देशज ऑस्ट्रेलियाई और वृद्ध व अपंगता पेंशन पाने वाले शामिल हैं को सेवाएँ प्रदान करता है। इस कार्यक्रम के दो हिस्से हैं:

- सामुदायिक सेवा दायित्व
- वाऊचर कार्यक्रम

यह कार्यक्रम आफ़िस ऑफ़ हियरिंग सर्विसिज़ द्वारा प्रतिबंधित किया जाता है। इस कार्यक्रम के बारे में और अधिक जानकारी के लिए जाएँ http://hearingservices.gov.au

आर्थिक तनाव

यदि आप अत्यधिक आर्थिक कठिनाई का अनुभव कर रहे हैं तो कृपया अपने SWIS-H संयोजक या सामाजिक कार्यकर्ता से बात करें जो हो सकता है आपको श्रवण संबंधी निदान पर जाने से पहले आपकी सहायता कर सकता है और आर्थिक सहायता प्रदान कर सकता है।

देखभाल कर्ता भत्ता

यदि आपके बच्चे को बहरापन है तो अतिरिक्त खर्चों में मदद हेतु आप देखभालकर्ता भत्ता प्राप्त करने के उपयुक्त हो सकते हैं। आपके अस्पताल का सामाजिक कार्यकर्ता आपको फार्म देने में व इस अदायगी के लिए कैसे आवेदन करना है इस बारे में आपकी सहायता कर सकता है। दूसरी संभावना यह है कि अधिक जानकारी के लिए या मुलाकात का समय निश्चित करने के लिए आप 132 717 पर फ़ोन द्वारा सेंटरलिंक से संपर्क कर सकते हैं।

माता-पिता व अन्य समूह

औज़ी डैफ़ किड्स (Aussie Deaf Kids)
www.aussiedeafkids.org.au

औज़ी डैफ़ किड्स ऑस्ट्रेलिया में रहने वाले ऊंचा सुनने वाले व बहरे बच्चों के माता पिता को ऑनलाईन सहायता व संसाधन प्रदान करता है।

ACT डैफ़नेस रिर्सोस सेंटर (Deafness Resource Centre)
www.actdrc.org.au

एसीटी डैफ़नेस रिर्सोस सेंटर एसीटी समुदाय में श्रवण दोष वाले, बहरे और कान के जीर्ण विकार वाले लोगों के लिए जानकारी, रेफ़रल और पक्षसमर्थन सेवाएँ प्रदान करता है।

कैनबरा डैफ़ चिल्ड्रन्स एसोसियेशन
www.canberradeafkids.org.au

कैनबरा डैफ़ चिल्ड्रन्स एसोसियेशन (CDCA) बहरे व श्रवण दोष वाले बच्चों को प्रभावित करने वाले मामलों पर माता-पिता व परिवारों को समर्थन और जानकारी प्रदान करने का प्रयत्न करती है।

डैफ़ चिल्ड्रन ऑस्ट्रेलिया
www.deafau.org.au

Deaf Australia is the national peak organisation for Deaf people in Australia. It represents the views of Deaf people who use Auslan (Australian Sign Language).

डैफ़नेस फ़ोरम ऑफ़ ऑस्ट्रेलिया
फ़ोन : (02) 6262 7808
टी टी वाई : (02) 6262 7809
फ़ैक्स : (02) 6262 7810

डैफ़नेस फ़ोरम ऑस्ट्रेलिया के बहरे व श्रवण दोष वाले समुदाओं के सभी हितों व विचारों का प्रतिनिधित्व करती है। डैफ़नेस फ़ोरम उन ऑस्ट्रेलियाईयों के जीवन के स्तर को सुधारने में मदद के लिए बना है जो बहरे, श्रवण दोष वाले हैं या जिन्हें बहुत पुराना कान का रोग है।

डैफ़ सोसाईटी ऑफ़ NSW (Deaf Society of NSW)
फ़ोनः 1800 893 855
फ़ैक्सः 1800 898 333
टी टी वाई : 1800 893 885
www.deafsocietynsw.org.au

डैफ़ सोसाईटी ऑफ़ NSW समुदाय में यह सुनिश्चित करने के लिए कार्य करती है कि बहरे लोग अपने पूर्ण अधिकार प्राप्त करें व ऑस्ट्रेलियन नागरिक होने के अपने उत्तरदायित्वों को पूरा करें।

डैफ़ सोसाईटी ऑफ़ NSW के कार्यालय पैरामेटा, न्यूकास्ल, कोफ़्स कोस्ट व लिसमोर में हैं।

डब्बो एंड डिस्ट्रिक्ट डैफ़ क्लब
फ़ोन : (02) 6884 6714
http://www.hearourheart.org/dubbo--district-deaf-club.html

डब्बो एंड डिस्ट्रिक्ट पेरेंट स्पोर्ट ग्रुप फ़ार द डैफ़ / हियरिंग इम्पेयरड ईंक (Dubbo & District Parent Support Group for the Deaf/Hearing Impaired Inc) श्रवण समस्याओं से प्रभावित लोगों को चिकित्सीय व शैक्षणिक सहायता प्रदान करता है।

पेरंट्स ऑफ़ डैफ़ चिल्ड्रन (Parents of Deaf Children)
.ोन : (02) 9871 3049
फ़ैक्स : (02) 9871 3193

www.podc.org.au

पैरंट्स ऑफ़ डैफ़ चिल्ड्रन (PODC),जो पहले पेरेंट कौंसिल फ़ॉर डैफ़ एजुकेशन था,एक गैर-लाभकारी संगठन है जो NSW में बच्चों वाले माता पिता, बहरे बच्चों और किशोरों को सहयोग प्रदान करता है। यह संगठन माता पिता और देखभाल कर्ताओं को अनेक प्रकार की जानकारी, सहायता और वकालती सेवा प्रदान करता है।

ईंटरनेट संसाधन

ऑस्ट्रेलियाई संसाधन

ऑस्ट्रेलियन हियरिंग
ऑस्ट्रेलिया में बहरेपन, श्रवण साधनों व शोध के बारे में जानकारी।

www.hearing.com.au

ऑस्ट्रेलियन हियरिंग जन्म से २६ वर्ष की आयु वाले युवा ऑस्ट्रेलिया निवासी जो नागरिक या स्थाई निवासी हैं और पूर्ण रूप से बहरे हैं को श्रवण साधन समेत श्रवण सेवाएँ प्रदान करने के लिए ऑस्ट्रेलिया सरकार द्वारा वित्त-पोषित है। यदि श्रवण साधन लगाए जाते हैं तो वार्षिक रखरखाव शुल्क को छोड़ कर इन सेवाओं के लिए कोई खर्च नहीं है। देखेंः www.hearing.com.au

शिशुओं को शिशु श्रवण व श्रवण साधन लगाने का विशेष प्रशिक्षण प्राप्त बाल श्रवण विज्ञानियों द्वारा देखा जाता है। आपका पारिवारिक श्रवण विज्ञानी आपके बच्चे के श्रवण परीक्षण की चर्चा करेगा और बहरेपन से उनके विकास पर पड़ सकने वाले प्रभावों के बारे में जानकारी देगा। आपका श्रवण विज्ञानी प्रवर्धन विकल्पों की भी बात करेगा और उचित श्रवण साधन के प्रावधान सहित आपके बच्चे के सुनने व बोलचाल में सुधार कार्यक्रम योजना बनाने के लिए आपके साथ काम करेगा। श्रवण साधन लगाने का कार्यक्रम पूरा होने पर आपका श्रवण विज्ञानी आपके बच्चे की प्रगति की निगरानी करने के लिए एक पुर्नविचार समय भी नियत करेगा।

ऑस्ट्रेलियन हियरिंग का शोध खंड, द नेशनल अकाऊस्टिक लेबोरटरी (NAL), विश्व भर में श्रवण शोध में उत्कृष्टता के लिए मान्यता प्राप्त है। लॉन्गीटीयूडीनल आऊटकम्स स्टडी फ़ॉर चिल्ड्रन विद हियरिंग इम्पेयरमेंट (LOCHI) बड़ी संख्या में बहरे बच्चों की प्रगति की निगरानी कर रही है, परिवारों और पेशेवरों को बहरेपन के प्रभावों और शीघ्र पहचान व व्यवधान के लाभों के बारे में महत्त्वपूर्ण जानकारी प्रदान कर रही है। और अधिक जानकारी के लिए देखें :

www.nal.gov.au
www.outcomes.nal.gov.au

ऑज़ी डैफ़ किड्स
ऑस्ट्रेलिया में रहने वाले ऊंचा सुनने वाले और बहरे बच्चों के माता-पिता के लिए ऑन लाईन सहायता व संसाधन।

www.aussiedeafkids.org.au

आडियोलोजिकल सोसाईटी ऑफ़ ऑस्ट्रेलिया (Audiological Society of Australia)
ऑस्ट्रेलिया में श्रवण सेवाओं के बारे में जानकारी प्रदान करती है।

www.audiology.asn.au

सिडनी कॉक्लीयर इम्पलांट सेन्टर (SCIC) (Sydney Cochlear Implant Centre)
कॉक्लीयर इम्पलांट के बारे में जानकारी प्रदान करता है।
www.scic.nsw.gov.au

अंतर्राष्ट्रीय संसाधन

बिगिनिंगस (Beginnings)
उन माता पिता के लिए है जिनके बच्चे बहरे हैं या उन्हें ऊंचा सुनाई देता है।

http://beginningssvcs.com

हैंड्स एंड वोयसिस (यू एस ए) (Hands And Voices (USA))
माता पिता द्वारा चलाया जाने वाला संगठन जो परिवारों व उनके बहरे व ऊंचा सुनने वाले बच्चों को व जो व्यवसायी उन्हें सेवा प्रदान करते हैं उनकी सहायता करता है।

www.handsandvoices.org

जॉन ट्रेसी क्लिनिक
यह छोटे बहरे बच्चों को विश्वव्यापी सेवाएँ प्रदान करता है जो माता-पिता पर केन्द्रित होती हैं।

www.jtc.org

माई बेबीज़ हियरिंग (My baby's hearing)
www.babyhearing.org

नेशनल डैफ़ चिलड्रन्स सोसाईटी (यू के) (National Deaf Children's Society (UK))
यह बहरे बच्चों, युवाओं व उनके परिवारों को सहायता, जानकारी व परामर्श प्रदान करता है।

www.ndcs.org.uk

मूलभूत बातें (बिल्डिंग ब्लॉक्स)

प्रिय माता-पिता

यदि हाल ही में आपके बच्चे के बहरेपन के बारे में बताया गया है तो हम जानते हैं कि आपको अब कैसा महसूस हो रहा है। हम सब ने भी अकेलेपन व उदासी की वे भावनाएँ झेली हैं जब हमारे बच्चों के बारे में ऐसा पता चला था। यह निदान एक बड़े सदमे की तरह लगता है। लेकिन आने वाले सप्ताहों, महीनों व वर्षों में आप देखेंगे कि आपका बच्चा वह बातें करेगा जिनका सपना आपने अपने बच्चे के पैदा होने से पहले लिया था।

आपका बच्चा आप को देख कर हंसेगा, आप से बातें करेगा, स्कूल जाएगा, खेलेगा और नौकरी पाएगा। जीवन हमेशा आराम से नहीं चलेगा लेकिन आपके प्यार व सहायता से आपका बच्चा एक प्रसन्न, परिपूर्ण व स्वतंत्र जीवन बिताते हुए बड़ा होगा। यह पुस्तिका आपके लिए बहरे व श्रवण दोष वाले बच्चों के माता पिता द्वारा संकलित की गई है।

हम आपको बताना चाहते हैं कि आप अकेले नहीं है। हम सब ने भी अन्य माता पिताओं से बहुत कुछ सीखा है और यह पुस्तक तैयार करने में उनके ज्ञान व अनुभव का प्रयोग किया है। हम इसे 'Building blocks' कहते हैं क्योंकि अपने बच्चे के लिए एक प्रसन्न व सफ़ल भविष्य बनाने की शुरूआत कर रहे हैं।

शुभ कामनाएँ व अपने बच्चे के साथ आनंद उठाएँ !

सबसे पहले ...

बहरेपन की जल्दी पहचान का **मुख्य उद्देश्य** है बातचीत तक पहुंच। लाड-प्यार करना, आराम देना, झुलाना, हंसाना और गाना,ये सभी बातचीत के रूप हैं।

आप अपने बच्चे का हर हाल में भला चाहते हैं। माता पिता अपने बच्चे के स्वभावी समर्थक होते हैं और आपको अपने बच्चे के भविष्य की योजना करने में एक सक्रिय भूमिका अदा करनी चाहिए।

एक समय में **एक ही कदम उठाएँ** - महान यात्राएँ एक कदम से शुरू होती हैं।

विभिन्न स्त्रोतों से **जितनी अधिक हो सके** जानकारी लें। जो माता पिता निष्पक्ष जानकारी व सहायता प्राप्त करते हैं वे अक्सर अपने बच्चे व परिवार के लिए सही निर्णय लेते हैं।

निर्णय लेने के लिए **जितना समय** चाहें लें - आपको जल्दी करने की आवश्यकता नहीं है। लेकिन कई महीने लेना भी अच्छा नहीं है।

प्रश्न पूछें और सुनिश्चित करें कि आप उत्तर समझ गए हैं।

अपने बच्चे के डाक्टरों व श्रवण विज्ञानियों से कहें कि जो मुख्य बातें उन्होंने आप के साथ की हैं वे उन्हें लिख कर दें।

अपनी परेशानियां व चिन्ताओं के बारे **में बताएँ**

लोगों को आपको व आपके परिवार को सहायता व **समर्थन देने दें** - आवश्यकता पड़ने पर सहायता की मांग करें।

आपके बच्चे के बहरेपन के बारे में जो सारी जानकारी आपके पास है उसे एक स्थान पर **रखें**।

अपने प्रति **कोमलता रखें-** थोड़ा आराम का समय निकालें।

अच्छी नीवें...

यह पता चलना एक सदमा है कि आपके बच्चे को बहरापन है। इस समय आपके बच्चे को जो आप से अधिक से अधिक चाहिए, वे सभी वे बातें हैं- छूना, बात करना, आराम देना और प्यार करना, जिन्हें माता पिता बहुत अच्छी तरह करते हैं। हालांकि आपको बहुत कुछ सीखना है और निर्णय लेने हैं लेकिन अपने बच्चे का आनंद लें और एक सुखद दिनचर्या बिताएं।

आपने संभवतः पहले से ही थोड़ा इस बारे में अपने डाक्टरों या श्रवण विज्ञानियों से सीखना शुरू कर दिया है कि बहरा बच्चा होने का मतलब क्या होता है। ये सारी जानकारी मानसिक भार डाल सकती है। लेकिन माता- पिताओं ने यह सीखा है कि जितनी अधिक जानकारी हमारे पास बहरेपन व उसकी व्यवस्था करने की होती है उतना अधिक नियंत्रण हमारे पास होता है और उन सब चीज़ों को करना और आसान हो जाता है जो की जानी चाहिएँ।

ज्ञान एक शक्ति है। जितना हो सके अनेक विभिन्न स्त्रोतों से जानकारी एकत्रित करें। विवरण-पुस्तिकाऐं, किताबें, लेख व वेबसाईट पढ़ें। कुछ संसाधन आपको काफ़ी उपयोगी लगेंगे और कुछ आपको पसंद नहीं होंगे। हमारे सभी बच्चे विशेष होते हैं और हमारे परिवारों की विभिन्न ज़रूरतें होती हैं। जो बात किसी एक परिवार के लिए उपयुक्त हो शायद वह आपके लिए न हो।

स्वयं की देखभाल...

अपने बच्चे के बहरेपन का पता चलने पर हर माता पिता की प्रतिक्रिया विभिन्न होती है। अस्वीकरण, गुस्सा, उदासी और डर ये सब आम प्रतिक्रियाऐं हैं। हममें से अधिकतर रोते हैं। निदान के प्रति हमारी प्रतिक्रिया क्या है यह कई चीज़ों पर निर्भर करती है जो हमारे व हमारे परिवार के लिए अलग होती है। समय बीतने पर ये तीव्र भावनाएँ धुंधली पड़ जाती हैं। हम स्थिति को स्वीकार लेते हैं और जीवन चलता रहता है- हम अपनी जिन्दगी में बहरेपन के प्रति एक दृष्टिकोण विकसित कर लेते हैं। फ़िर भी कभी-कभी उदासी व दुःख तो होगा ही यह एक प्यार करने वाले माता पिता होने का हिस्सा है।

बहरे बच्चे का होना सारे परिवार को प्रभावित करता है। माता पिता अपनी नई भूमिकाओं को अलग-अलग रूप से ले सकते हैं। उनकी भावनाएँ व प्रतिक्रियाएँ भिन्न हो सकती हैं। अपने साथी से बात करें कि आपको कैसा महसूस हो रहा है और उसकी ज़रूरतों को भी पहचानें। अपने परिवार व जिन मित्रों पर आप विश्वास करते हैं व जिन्हें आप प्यार करते हैं उनके साथ ही अपनी भावनाएँ बाँटना लाभदायक हो सकता है। अपने परिवार व दोस्तों के साथ इमानदारी व खुले रूप से बात करने से उन्हें यह भी समझने में मदद मिलेगी कि आपके बच्चे व उसके बहरेपन के बारे में बात करना ठीक है और इससे आपको स्थिति से सही तरह से निपटने में सहायता मिलेगी। यदि आपके अन्य बच्चे हैं तो उनकी भावनाओं व ज़रूरतों को समझें।

आप अपने शिशु की दुनिया का केन्द्र हैं और यह महत्त्वपूर्ण है कि आप इन अगले आने वाले महीनों में अपनी देखभाल करें। कोशिश करें व पर्याप्त नींद लें; स्वस्थ भोजन करें और कुछ नियमित व्यायाम करें। प्रतिदिन सैर करना आपके व आपके बच्चे के लिए अच्छा है।

आपके बच्चे के निदान के बारे में पता चलने के कुछ पहले सप्ताहों में ध्यान लगाना व 'अपने आपको संभालना' मुश्किल हो सकता है। परिवार व मित्रों से सहायता लें। हमने आपके लिए एक पुस्तिका बनाई है जिसे आप अपने परिवार व मित्रों को दे सकते हैं, जिसमें उनके लिए कुछ सहायक युक्तियां व सुझाव हैं। अच्छा खाना, बच्चों की देखभाल करना या आपके दूसरे बच्चों को स्कूल ले जाना, ये सब बातें आपकी सहायता करेंगी और उन्हे यह दिखाने का अवसर देंगी कि वे आपकी परवाह करते हैं।

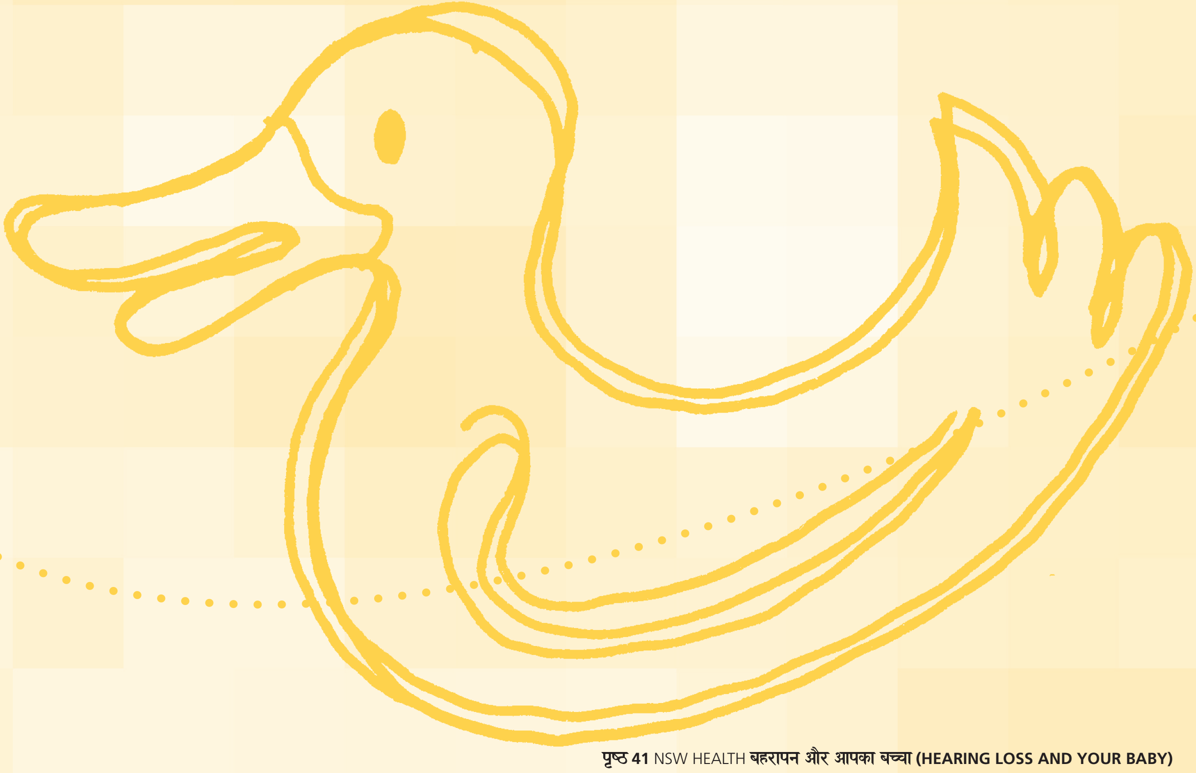
आपको ज़रूरत होगी...

दो रिंग वाले फोल्डर की - एक आपके शिशु के परीक्षण परिणामों व रिर्पोटों के लिए व दूसरा बहरेपन, सेवाओं इत्यादि के बारे में जानकारी रखने के लिए ।

एक बिज़नेस कार्ड होल्डर - जिस भी व्यक्ति के पास आप जाएँ प्रत्येक से उसका बिज़नेस कार्ड मांगें और इस तरह उनके सारे संपर्क विवरण आपके पास ठीक से रखे होंगे ।

एक कैलेंडर - आने वाले महीनों में आपकी बहुत सी नियोजित भेंटें होंगी । मित्रों के साथ काफ़ी पर मिलने या परिवार के साथ खाना खाने का समय बुक करना याद रखें (उन्हें खाना बनाने दें !) ।

एक दैनिकी - सब बातें लिखें । जब हम तनाव में होते हैं तो अक्सर वे बातें भूल जाते हैं जो हमसे कही जाती हैं और सब बातों को लिखना अच्छा रहेगा। नियत मुलाकातों व फ़ोन कॉल इत्यादि के लिखित रिकार्ड रखें । वे संक्षिप्त लेकिन उपयोगी हो सकते हैं । बहुत से माता पिता को अपने विचार व भावनाएँ लिखना भी सहायक लगता है ।



आपका दल...

आप व आपका शिशु अगले सप्ताहों व महीनों में कई विभिन्न लोगों से मिलेंगे। वे सभी बहुमुखी क्षेत्रों के दल का हिस्सा हैं और वे आपका पथ-प्रदर्शन करने व सहयोग देने के लिए हैं।

- आप व आपका परिवार आपके शिशु के दल के महत्त्वपूर्ण लोग हैं और यह महत्त्वपूर्ण है कि आप अपने दल के सदस्यों से अच्छा संबंध रखें। फ़िर आपके लिए अपनी चिन्ताएँ व्यक्त करना व अपनी ज़रूरतें उन्हें बताना आसान हो जाएगा।
- जब आप नियोजित भेंट पर जाएँ तो प्रश्नों की सूची साथ ले कर जाएँ। हम जब भी डाक्टर या ओडियोलोजिस्ट के पास जाते हैं तो अक्सर महत्त्वपूर्ण प्रश्न भूल जाते हैं।
- कोई भी प्रश्न मूर्खतापूर्ण नहीं होता है - आपसे पहले किसी और ने वह प्रश्न अवश्य पूछा होगा।
- यह सुनिश्चित करें कि आप अपने प्रश्नों के उत्तर समझ गए हैं - सन्देह करते हुए घर न जाएँ।
- यदि आप अंग्रेजी बोलने में निपुण नहीं हैं तो एक व्यवसायिक दुभाषिए की मांग करें।
- अपने रिकार्ड के लिए अपनी रिर्पोटों व परीक्षण परिणामों की प्रतियां लेना सुनिश्चित करें। यह समय पड़ने पर बहुत उपयोगी हो सकते हैं। जो फ़ोल्डर आपने शुरू किया है उन्हें उसमें रखें!
- किसी व्यवसायी के सुझावों से संबंधित प्रश्न पूछना या दूसरी राय लेना भी ठीक है। आपको अपने बच्चे के बहरेपन का नियंत्रण करने के लिए निश्चित रहना चाहिए।

जानकारी . . .

बहरेपन के बारे में ठीक- ठीक जानकारी पाना व इसका नियंत्रण बहुत महत्त्वपूर्ण है। जितना हो सके विभिन्न स्त्रोतों से अधिक से अधिक जानकारी प्राप्त करें और जो आपने दल के व्यवसायिकों से सीखा है उसकी अपने परिवार व मित्रों और बहरे बच्चे के माता पिता से बातचीत करें। तब आप अपने बच्चे के भविष्य के बारे में समझदारी से निर्णय ले सकते हैं।

कुछ माता पिता को सारी प्रारंभिक जानकारी बहुत भारी लगती है और उसे झेलना मुश्किल होता है जबकि कई अन्य लोगों को पर्याप्त जानकारी नहीं मिलती है। उस गति से

चलें जो आपको ठीक लगे। लेकिन याद रखें कि आने वाले सालों में नई जानकारी प्राप्त करते रहना आवश्यक है।प्रौद्योगिकी, सरकारी नीतियां आदि समय के साथ-साथ बदल जाता है और जैसे जैसे आपका शिशु बड़ा होता है आपको सब नवीनतम रखना व जानकारी प्राप्त करनी चाहिए।

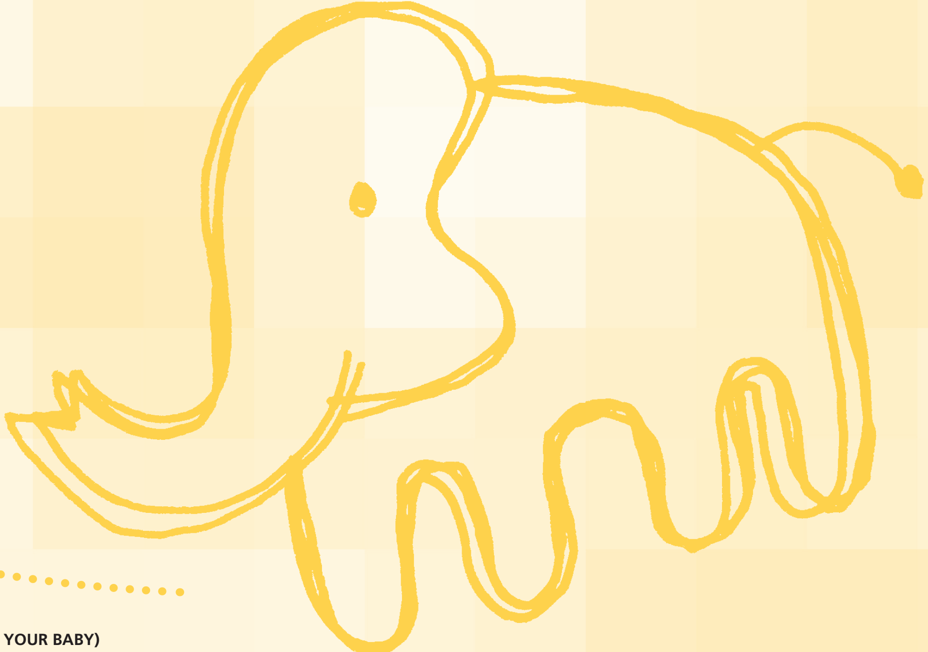
अच्छी, सही और विश्‍वसनीय जानकारी के बहुत से अच्छे स्त्रोत हैं- पुस्तकें, पुस्तिकाएँ और ऑनलाईन संसाधन। ऑस्ट्रेलियन हियरिंग से मिलने वाली 'Choices' एक उत्तम प्रारंभिक शुरूआत है और नैदानिक अस्पताल के बाल-रोग विशेषज्ञ या श्रवण-विज्ञानी से सुझावों के लिए पूछें। हमनें इस गाईड के अंतिम पृष्ठ पर कुछ ऑनलाईन संसाधन शामिल किए हैं।

बहुत से माता पिता के लिए बहरे व श्रवण दोष वाले बच्चों के माता पिता ज्ञान व अनुभव का उत्तम स्त्रोत होते हैं।

निर्णय . . .

जब हमारे शिशु के बहरेपन का पता चलने पर ऐसा लगता है कि हमें बहुत से निर्णय लेने हैं और हमें वे निर्णय उस समय लेने होते हैं जब हम अभी भी सदमें में होते हैं और हमें इतना कम पता होता है . . .

- किसी बात की जल्दी न करें। आपके बच्चे के बहरेपन व ज़रूरतों के बारे में और अधिक जानने में कुछ सप्ताह लगाने से उसके भविष्य पर असर नहीं पड़ेगा। लेकिन कई महीने लगाना भी अच्छा नहीं है। यह सुझाव दिया जाता है कि आपके शिशु को सहायता प्राप्त हो और ६ महीने का/की होने तक उसका प्रारंभिक हस्तक्षेप शुरू हो चुका हो।
- आपको वह रास्ता चुनने का अधिकार है जो आपके शिशु के लिए व आपके परिवार के लिए सबसे ठीक है। निर्णय लेने से पहले यह सुनिश्चित करें कि आपको सब विकल्पों का ज्ञान है। एक ऐसे निर्णयकर्ता बनें जो समझदार है।
- जो निर्णय अब लेते हैं वे बदले जा सकते हैं- जो निर्णय आपके परिवार के लिए आज ठीक है हो सकता है कि वे कुछ वर्षों में शायद ठीक न हों।
- ऐसी प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवा के लिए सभी जगह पता करें जो आपके परिवार के लिए उपयुक्त है। उनके पास जाएँ और स्टाफ़ से बात करें। वे कुछ समय तक आपकी जिन्दगी का महत्त्वपूर्ण हिस्सा बने रहेंगे इसलिए यह ज़रूरी है कि आप उनकी सेवा के प्रति निश्चिंत व आश्वस्त महसूस करें।



ग्रामीण परिवार ...

शहरी क्षेत्र से बाहर रहना परिवारों के लिए कई अन्य चुनौतियां खड़ा करता है। आपको विशेषज्ञों व श्रवण विज्ञानियों की सेवाएं प्राप्त करने के लिए शायद काफ़ी दूर यात्रा करनी पड़े। काम के मसले, अन्य बच्चों की देखभाल व छोटे शिशु के साथ यात्रा करना ग्रामीण परिवारों के तनाव को बढ़ा सकता है। ऐसा प्रतीत हो सकता है कि जैसे आप अभी घर लौटे हैं और आपको फ़िर से वापिस जाना चाहिए।

समय बीतने पर यह सुधर जाएगा। नियत मुलाकातें कुछ कम होंगी व आप अपने घर के समीप वाले *ऑस्ट्रेलियन हियरिंग* सेन्टर में जा पाएंगे। कुछ ऐसी सेवाएं भी आपके लिए उपलब्ध हैं जो आर्थिक बोझ कम कर सकती हैं। अपने राज्य में यात्रा व निवास हेतु वित्तीय सहायता के लिए अपने डाक्टर, श्रवण-विज्ञानी या अस्पताल के सामाजिक कार्यकर्ता से पूछें।

यात्रा सुरक्षित रूप से करें। यदि आप परेशान हैं तो गाड़ी न चलाएँ। नियत मुलाकात के बाद रात वहीं रहना बेहतर होगा और गाड़ी चला कर तब घर आएँ जब आप व आपके शिशु ने आराम कर लिया है और आप काफ़ी शान्त महसूस कर रहे हैं।

सुव्यवस्थित रहें। सारी जानकारी को एक स्थान पर रखें। वे सभी फ़ार्म याद रखें जिन पर हस्ताक्षर किए जाने हों। अपने सभी प्रश्न लिख लें। डाक्टर, श्रवण-विज्ञानी या अन्य स्वास्थ्य व्यवसायी को आपके साथ जल्दी न करने दें। आप इस मुलाकात पर आने के लिए लंबा रास्ता तय करके आए हैं और आपको घर इस भावना के साथ जाना चाहिए कि यहां आना उपयुक्त था।

जो नियत मुलाकातें आप व आपके परिवार के लिए सबसे आसान हों उनका प्रबंध करने की कोशिश करें। शुक्रवार बाद दोपहर या सोमवार जल्दी सुबह की नियत मुलाकातें पारिवारिक जीवन में कम बाधा डाल सकती हैं।यह याद रखें कि जो लोग आपकी परवाह करते हैं वे आपको सहायता व समर्थन देना चाहेंगे। जब आपको मदद की ज़रूरत हो तो उनसे पूछें- ऐसा समय आएगा जब आप उनके एहसान चुका सकते हैं।

आप अकेले नहीं हैं ...

बहुत से माता पिता अपने शिशु के बहरेपन का पता चलने के बाद बहुत अकेला महसूस करते हैं। लेकिन आप अकेले नहीं हैं। इस रास्ते पर आपसे पहले भी कई माता पिता चले हैं और उन्हें पता है कि इस तरह की स्थितियों में अन्य परिवारों से संपर्क रखना कितना महत्त्वपूर्ण है।

आप अन्य माता पिता को कहां ढूंढ सकते हैं ? अपने श्रवण विज्ञानी से बात करें और उसे बताएं कि आप अपने स्थानीय क्षेत्र के अन्य माता पिता से मिलना चाहते हैं। आपकी प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवा, अन्य परिवारों के साथ मित्रता व सहयोग का अति उत्तम स्त्रोत होगी। अधिकतर राज्यों में माता पिता समूह (पेरेंट ग्रुप्स) हैं जो सभी आयु के बच्चों वाले माता पिता को जानकारी व सहयोग प्रदान करते हैं। और अन्त में, लेकिन केवल यही नहीं, बहुत से परिवारों के कई ऑनलाईन समूह हैं जहां दिन प्रतिदिन की स्थितियों में बहरे बच्चों के साथ रहने वाले अन्य परिवारों ने सहयोग व अच्छी व्यवहारिक जानकारी प्राप्त की है।

आप अन्य माता पिता से बहुत कुछ सीखेंगे। उन्हें असीम अनुभव व ज्ञान है जिससे आप लाभ उठा सकते हैं। और अन्य माता पिता भी आपके अपने विशेष दृष्टिकोण व अनुभव से सीख सकते है। आप वास्तव में अकेले नहीं हैं ...

आभार-पूर्ति

SWIS-H पेरंट इन्फॉरमेशन पैकेज़ वर्किंग पार्टी (Parent Information Package Working Party)

मोनिका विलकिन्सन	सिडनी चिल्ड्रन्स हॉस्पिटल (Sydney Children's Hospital), अध्यक्षा
रोज़ डगलस	चिल्ड्रन्स हॉस्पिटल वेस्टमीड (Children's Hospital, Westmead)
डेबरा फ्रैंड	SWIS-H सामाजिक कार्यकर्ता, JHH
एन्ड्रयू गेएल	जॉन हंटर हॉस्पिटल (John Hunter Hospital)
जैनी हव्याट	SWIS-H सामाजिक कार्यकर्ता, CHW
पैट मटन	डैफनेस सेन्टर (Deafness Centre), CHW
एन पोर्टर	ओज़ी डैफ़ किड्स (Aussie Deaf Kids)
ले-एरिन रेडफोर्ड	SWIS-H, NSW हैल्थ
सू रेनर	नार्थ शोर डैफ़ चिल्ड्रन्स एसोसियेशन (North Shore Deaf Children's Association)
डेविड स्टार्टे	हियरिंग सपोर्ट सेन्टर (Hearing Support Centre), SCH
मोनिका सम्मरस	जिम पैट्रिक ऑडियोलोजी सेन्टर, RIDBC
हैडी टेलर	SWIS-H सामाजिक कार्यकर्ता, SCH
मारलेना सेम्फ़ियर	यूनिवर्सिटी ऑफ़ सिडनी में वाक व भाषा (Speech & Language) की विद्यार्थी