

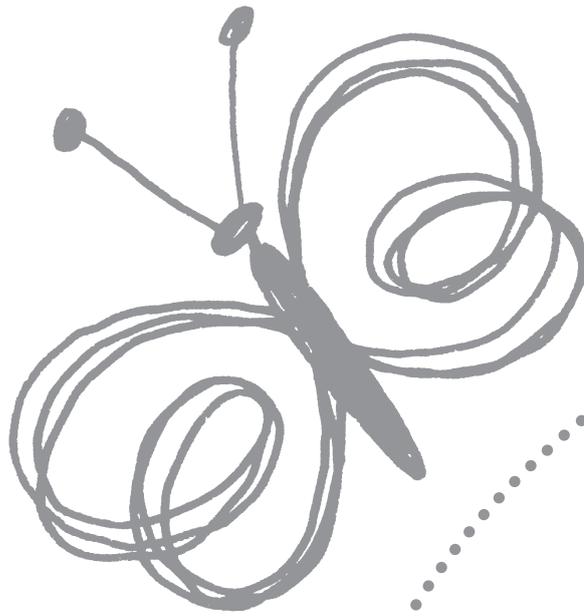


SWIS-H

STATEWIDE INFANT
SCREENING - HEARING

아기와 청력 상실: 다음 단계

NSW에 거주하는 가족을 위한 정보 자료



NSW 주립 유아 검진 - 청력 프로그램 사업

**NSWKIDS
+ FAMILIES**



NSW
GOVERNMENT

Health

Korean

NSW 아동 및 가정 (NSW Kids and Families)

73 Miller Street

North Sydney NSW 2060

전화: (02) 9391 9483

www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au

이 발행물에는 저작권이 있습니다. 출처를 인용한다는 조건 하에 학습 교육 목적을 위해 이 발행물의 일부 혹은 전부를 복제할 수 있습니다. 상업적 사용 혹은 판매를 위해서는 복제가 금지됩니다. 상기 이외의 목적을 위한 복제를 위해서는 NSW Kids and Families로부터 서면 허가가 필요합니다.

© NSW Kids and Families 2014

ISBN: 978-1-76000-191-9

SHPN: (NKF)150318

이 문서의 사본이 더 많이 필요할 경우 아래로 연락하십시오:

Better Health Centre - 발행 참고

Locked Mail Bag 5003

Gladesville NSW 2111

전화: (02) 9887 5450

팩스: (02) 9887 5452

이 문서의 더 많은 사본은 NSW Kids and Families 웹사이트인 www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au에서 다운 받을 수 있습니다.

2014년 12월

목차

섹션 1	자료 사용법
섹션 2	아기를 위한 다음 단계
섹션 3	청력과 청력 상실
섹션 4	자주 묻는 질문
섹션 5	아기와의 의사소통
섹션 6	조기 개입
섹션 7	지원
섹션 8	빌딩 블록
섹션 9	자료 및 추가 정보



서론

아기와 청력 상실: 다음 단계.
NSW에 거주하는 가족을 위한
정보 자료는 주립 유아 검진
- 청력 (SWIS-H) 프로그램에서
개발하였으며, 그 목적은
부모가 자녀의 청력 상실을
발견할 때 직면하는 문제에
대처하도록 지원하는 것입니다.

주립 유아 검진 - 청력 (SWIS-H) 프로그램

NSW 주립 유아 검진 - 청력
(SWIS-H) 프로그램의 목표는
양측 청력을 영구적으로
상실한 모든 NSW 출생아를 3
개월 이내에 발견하여 생후 6
개월까지 적절한 조치를 받을
수 있도록 하는 것입니다.
모든 신생아에게 실시되는
보편적인 청각 검진을 통해서
이런 신생아들을 발견할 수
있습니다.

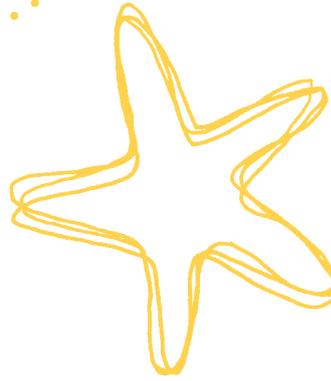
신생아의 청각 문제를 진단할
수 있는 기술이 가능합니다.
조기 판별 및 개입이
중요합니다. 연구에 의하면
생후 6개월 이전에 시작된
개입은 최적의 언어 발달을
가져다 주고 지속적인 특수
교육의 필요성을 최소화하는
것으로 나타났습니다.

각 지역 보건 서비스에는
SWIS-H 담당관이 있어
각 지역의 모든 시설에
걸쳐 이 검진 프로그램을
실시하고 관리하는 책임을
집니다. 이 모델은 SWIS-H
담당관들이 자신이 속한
지역 보건 서비스의 독특한
필요사항을 충족하는 융통성을
발휘하도록 합니다. SWIS-H
담당관들은 최대한의 검진
판별이 이루어지도록 혁신적인
접근방법을 도입해왔습니다.
이러한 접근 방법의 예로는
사립 병원과의 계약 및 지역의
필요사항 (예: 원주민 및
문화적·언어적으로 다양한
주민)을 충족시켜줄 수 있는
헌신적 검진 요원을 고용하는
것 등이 있습니다.

이 프로그램의 검진 섹션은
자동화 청성뇌간반응 (AABR)
기술을 이용하여 NSW의 모든
신생아를 검진합니다. 신생아가
청력 검진을 통과하지 않을
경우 청력 진단 평가가
의뢰됩니다. SWIS-H 프로그램을
설명해주는 부모/보호자를
위한 브로셔는 영어 및 16개
국어로 이용 가능하며, 책자 및
NSW 보건부 웹사이트로 보실
수 있습니다.

SWIS-H 청력 진단 서비스는
세 개의 대학 소아과 병원에서
제공됩니다. 이들 병원은
NSW 주 전역을 위한 세 개의
소아과 서비스 네트워크의
급성 치료 중심지입니다.
신생아들은 청각 진단을 받을
뿐만 아니라 적절한 개입을
선정하기 위해 도움이 되는
의료 평가도 받습니다. SWIS-H
교통 지원 제도가 제정되어
대학 소아과 병원에서 멀리
떨어진 거리에 거주하는
부모에게는 교통비를 상환해
줍니다.

진단이 이루어진 이후,
신생아는 청력 상실 정도, 특정
의료 진단 및 부모의 결정에
따라 적절한 개입 서비스로
의뢰됩니다.



A

청신경 (Acoustic nerve)

청각 신경 (달팽이관)과 균형 (전정) 신경을 연결하는 제8 뇌신경.

후천적 청각 장애 (Acquired deafness)

태어난 이후에 발생되었거나 진단된 청력 상실.

증폭 (Amplification)

소리 크기를 증가시키기 위해 보청기 혹은 다른 전자 장비 사용.

의사소통 (듣기) 지원 도구 (Assistive Communication (listening) Devices)

난청과 청각 장애로 인해 사람들의 말을 듣기가 힘든 사람들을 돕기 위해 청각 도구와 함께 병용될 수 있는 장비, 혹은 이 청각 도구 대신에 사용될 수 있는 장비. 예: 증폭 전화기, 진동 알람 시계 혹은 청각 루프 시스템.

폐쇄증 (청각) (Atresia (aural))

외이도가 없는 귀의 기형. 대체로 외이 및/혹은 중이 공간이 비정상임.

청력도 (Audiogram)

청력 테스트의 결과를 기록하기 위해 사용하는 도표. 각 귀에 관한 표와 그래프를 포함하며, 검사 당시에 다양한 주파수에서 얼마나 소리를 잘 들을 수 있는가를 보여줌.

청력 (Audiological) 평가/측정

청력 상실의 유형 및 정도를 보여주는 다양한 청력 테스트

청능치료사 (Audiologist)

청력학 과정을 이수한 사람으로서 청력과 청각 장애 전문가.

청력학 (Audiology)

청력과 청각 장애를 연구하는 학문.

청성뇌간반응 (ABR) 검사

객관적 테스트 (유아가 자고 있는 동안 실시됨)로서 유아 및 아동의 청각 기능을 평가하기 위해 사용될 수 있음. 뇌파전위기록장치 (EEG) 반응이 두피에 위치한 전극으로부터 측정되며, 이 전극은 소리에 대한 아기의 청신경 반응을 측정한다. 다른 용어: 뇌간유발반응 (BSER), 뇌간청각유발전위 (BAEP), 뇌간청각유발반응 (BAER).

(자동화) 청성뇌간반응 검사 ([A]ABR)

청성뇌간반응 (ABR)과 유사함 (위 참조). 단, ABR과는 달리 생성된 파형 (waveform)을 보기판과 대응하여 측정된 후 통과를 시킬지 혹은 결과를 추후 의뢰를 할 지를 결정함.

청각 신경 장애/부조화 (Auditory Neuropathy/ Dysynchrony (AN/AD))

테스트 결과의 한 형태로서 진단이나 질환은 아님. AN/AD는 소리가 귀에 정상적으로 들어가지만, 내이에서 뇌로 소리가 정상적으로 전달되지 않을 때 발생한다.

B

양측성 청력 상실 (Bilateral hearing loss)

양쪽 귀의 청력 상실

양측성 (Binaural)

양 쪽 귀와 연관된



아기와 청력 상실: 다음 단계

용어

C

외이도 (Canal, ear)

귓바퀴에서 고막까지 음파가 전달되는 통로.

귀지 (Cerumen "earwax")

외이도의 바깥쪽 삼분의 일 지점에서 생성되는 노란색 혹은 갈색의 밀납 같은 물질

달팽이관 (Cochlea)

달팽이처럼 생긴 관으로서 내이에 위치함. 소리가 신경 임펄스로 전환되어 뇌로 보내지는 곳.

달팽이관 임플란트 (Cochlear implant)

외과적으로 이식된 의료 도구로서 손상된 내이 구조를 우회하여 직접 청신경을 자극함으로써 고·심도 청력 손실을 가진 사람이 소리와 말을 이해하도록 돕는다.

전도성 청력 상실 (Conductive hearing loss)

청력 상실의 세 가지 유형 중 하나 (청력 상실 참조)

D

데시벨 (Decibel)

소리 측정 단위. 청력 테스트를 실시할 때 dB는 소리의 크기 혹은 강도를 나타낸다. 속삭이는 소리는 약 20dB, 전화 벨 소리는 약 80dB, 이륙하는 제트 엔진은 약 150dB.

청력 진단 평가 (Diagnostic audiologic evaluation)

청력 상태를 판정하기 위해 청능치료가 실시하는 여러 가지 청력 검사. 이들 검사는 청력 문제가 있는지, 있다면 어느 정도인지를 확인해준다.

E

외이 (Ear, external)

외이는 귓바퀴 (외부에서 보이는 부분),외이도 그리고 고막 바깥 표면으로 구성된다.

내이 (Ear, inner)

내이는 내이강, 반고리관, 난원창 내부 표면 그리고 달팽이관으로 구성된다.

중이 (Ear, middle)

중이는 고막과 소골편이라고 하는 세 개의 작은 뼈 그리고 유스타키오관을 포함한다.

귀앓이 (Earache)

귀에 발생하는 통증. 전문적인 용어로 이통 (otalgia)이라고 한다.

고막 (Eardrum)

고막은 얇은 막으로서, 외이도와 중이를 분리한다. 전문 의학 용어로는 tympanic membrane이라고 한다.

이과 전문의 (Ear specialist)

보통 이비인후과, 즉 ENT (귀, 코 및 목) 전문의라고 함.

귀지 (Ear wax)

외이도의 밀납 같은 물질. 귀지 (cerumen) 참조.

유스타키오관 (Eustachian tube)

중이와 목 후방 사이의 통로로서 중이 안팎으로 공기가 들어 갈 수 있도록 한다. 이를 통해 중이 내부의 기압이 고막 외부 기압과 동일하도록 한다.



F

피드백 (Feedback)

보청기에서 가끔 생성되는 휘파람 같은 소리.

주파수 (Frequency)

주파수에 대한 심리적 반응을 음의 고저 (pitch)라고 한다. 주파수는 헤르츠 (Hz) 및 킬로헤르츠 (kHz)로 측정됨. 1000Hz = 1kHz.

G

유전적 청력 장애 (Genetic deafness)

잘못된 유전인자로 초래된 청력 장애

아교귀 (Glue ear)

중이에 발생하는 흔한 감염 합병증. “아교 (glue)”는 끈적한 액체로서, 감염이 없어진 이후에 중이도에 남아 있다. 아교귀는 소리가 외이에서 내이로 통과하는 것을 어렵게 한다.

그로멧 (Grommets)

아교귀 치료를 위해 아이의 고막에 삽입하는 플라스틱 관.

H

유모세포 (Hair cells)

머리카락 모양의 구조를 하고 있으며 내이에서 음파를 전기 임펄스로 변형시켜 청신경을 통해 뇌로 전달한다.

보청기 (Hearing aid)

청력을 상실한 사람들이 소리를 들을 수 있도록 만든 전기적 증폭 기구.

보청기, 귀걸이형 (Behind-the-Ear (BTE))

보청기의 한 유형. 귀 뒤에 장치하며 맞춤형 귀꽂이와 관을 통해 소리를 외이도로 전달한다.

보청기, 고막형 (Completely-in-the-Canal (CIC))

초소형 보청기 유형. 자연적 청각 과정을 가장 가깝게 모방하며 외이도 내부에 꼭 맞는다. 착용자의 외이도 모양에 맞게 디자인된다.

보청기, 귀속형 (In-the-Ear (ITE))

외이 혹은 외이도 내부에 맞는 보청기 유형. 착용자의 외이도 형태에 맞추어 디자인된다.

청각 루프 시스템 (Hearing loop system)

청력 지원 기구로서 마이크로폰, 증폭기, 와이어 루프로 구성되며 목 둘레에 착용하거나 방에 설치할 수도 있다. 소리는, 헤드폰이나 루프로 둘러싼 영역 내에서, 사람이 착용한 보청기로 직접 전송되어 배경 잡음 및 거리감을 줄인다.



이 청력 장애 국제 심벌은 일반적으로 청력 루프가 설치된 공공장소에 표시된다.

전도성 청력 상실 (Hearing loss, conductive)

소리 압력 파장이 정상적인 공기 전달 통로를 통해 달팽이관에 도달할 수 없어 발생하는 청력 장애. 이러한 유형의 청력 장애는 종종 치료 및 시술에 잘 반응한다.

혼합성 청력 상실 (Hearing loss, mixed)

전도성 청력 상실 및 감각신경성 청력 상실의 혼합.

용어

감각신경성 청력 상실 (Hearing loss, sensorineural)

달팽이관 손상에 의한 청력 상실의 한 유형. 감각신경성 손상은 대체로 회복이 불가능함.

헤르츠 (Hertz (Hz))

청력을 테스트할 때 Hz는 소리의 고저를 나타내는데 사용된다. 250 Hz는 매우 낮은 주파수이며 8000 Hz는 매우 높은 주파수이다.

청력 검진 (Hearing screening)

청력 검진은 검사 당시에 청력이 정상인지 아니면 테스트가 더 필요한지를 판정한다. 검진 테스트는 청력을 좀더 철저하게 평가하는 진단 평가와 같지 않다. 청력 검진에서 문제가 있을 경우 대개 재검진이 실시된다. 필요한 경우 재검진 이후에 청각 진단 평가를 의뢰할 수도 있다.

I

긋본 (Impression)

긋본은 외이 내부의 형태를 본뜬 주형으로서, 이를 통해 (BTE 도구를 위한) 귀꽂이 혹은 (ITE, ITC 및 CIC 기구를 위한) 맞춤형 껍질이 만들어 진다. 일반적으로 긋본은 외이도에 삽입될 수 있도록 연성 물질 혹은 실리콘을 사용해 만들어진다.

L

독순 (Lip read)

화자의 입술을 자세히 관찰함으로써 말을 이해하는 것. 현재는 독화 (speechreading) 라는 말을 더 흔히 사용하는데 얼굴 표정과 몸짓도 의사소통의 일부이기 때문이다.

M

소이증 (Microtia)

외이의 비정상적 성장. 작은 쥐젖이나 차이가 나는 귀 형태에서부터 외이가 전혀 없는 경우까지 그 정도의 심각성은 다양하다.

혼합성 청력 상실 (Mixed hearing loss)

청력 상실의 세 가지 유형 중 하나 (청력 상실 참조).

N

달팽이 신경 (Nerve, cochlear)

제 8 뇌신경 (청신경)으로서 달팽이관에 나 있으며 소리 자극을 뇌로 전달함.

O

소골편 (Ossicles)

중이의 작은 뼈로서 소리 임펄스를 고막에서 난원창으로 전달함. 소골편은 추골, 침골 및 등골로도 알려져 있음.

이염 (Otitis)

귀에 발생한 염증에 대한 일반적 용어.

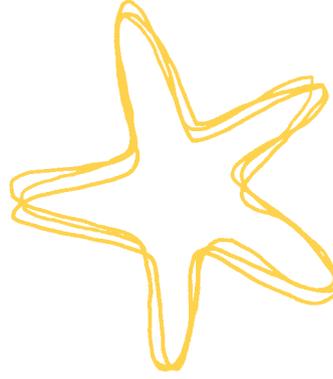
중이염 (Otitis Media (OM))

중이에 발생하는 염증. 귀 감염이 반복되는 아동은 불규칙한 청력 상실을 경험할 수 있으며 언어 발달 지연 위험이 따를 수 있다.

이음향 방사 (Otoacoustic Emissions (OAE))

외이도에 설치한 마이크로폰을 사용하는 청력 테스트로서 딸깍 소리 혹은 톤버스트에 대한 반응으로 달팽이관에서 생성된 음파를 측정.

용어



P

파열된 고막 (Perforated eardrum)

사고나 질병으로 인해 파열된 고막.

귓바퀴 (Pinna)

머리 측면에서 보이는 귀 부분.

심도 난청 (Profound deafness)

완전 난청 경계에 있는 극도의 청력 장애.

순음 (Pure tone)

단일 주파수의 지속적인 소리 신호로서 기본적 청력 검진 테스트에 흔히 사용됨.

R

위험 요인 (Risk factor)

유아가 청력 상실을 가지고 태어나거나, 청력 상실을 진전시킬 가능성을 높일 수 있는 요인. 위험 요인으로는 청력 상실에 관한 가족력, 뇌막염, 선천적 감염, 매우 적은 신생아 체중 등이 있다.

S

주립 유아 검진 - 청력 (Statewide Infant Screening-Hearing (SWIS-H))

NSW의 모든 신생아들을 위한 프로그램이며 출생 후 며칠 이내에 청력 검진을 받는다.

고도 난청 (Severe deafness)

보청기가 필요한 수준의 난청.

수화 (Sign language)

청각 장애인이 의사소통을 하도록 돕기 위해 손으로 만든 관용 기호 혹은 손짓 체계. 손가락 철자와는 구별됨.

스테토클립 (Stethoclip)

보청기가 작동하는지 확인하기 위해 보청기 사용자가 보청기를 들을 수 있도록 한 장치.

T

고막 (Tympanic membrane)

고막 (ear drum) 참조.

U

일측성 청력 상실 (Unilateral hearing loss)

한 쪽 귀에만 발생한 청력 상실.



아기와 청력 상실: 다음 단계

자료 사용법

자료 소개

이 자료는 아기가 청력 상실을 진단 받았을 때 사용할 수 있습니다. 이 자료는 두 부분으로 되어 있습니다. 첫째, 주요 부분에서는 앞으로 수 개월에 걸쳐 필요하게 될 청력 상실에 관한 정보를 다루고 있습니다.

둘째, 분량이 적은 나머지 부분에는 유아의 개인 건강 기록 내용을 플라스틱 슬리브에 넣도록 되어 있습니다.

내용

가정에서 보관하는 이 자료의 첫번째 주요 부분은 아래와 같은 정보를 담고 있습니다.

- 청력과 청력 상실
- 만날 수 있는 전문인
- 아기와 의사소통하는 방법
- 더 자세한 정보를 구할 수 있는 곳
- 알아야 할 용어

이 폴더에는 각 주제에 대한 섹션들이 있습니다. 이 정보는 귀하가 가질 수 있는 모든 질문에 답할 수는 없더라도 귀하가 더 많은 질문을 하고 더 자세한 정보를 찾을 수 있는 곳을 알려드릴 것입니다.

이 정보는 자녀가 청력을 상실했다는 것을 알게된 부모가 가지게 되는 일반적 질문들을 바탕으로 만들어졌습니다.

다른 부모로부터의 조언 및 지원

이 자료는 청력을 상실한 자녀를 둔 부모들의 협조로 만들어졌습니다. 이 부모들은 이 자료를 통해서 자신들의 경험과 조언을 당신과 나누게 될 것입니다.

섹션 8: 빌딩 블록에는 청력을 상실한 자녀를 둔 부모님들이 다른 부모님들을 위해 작성한 안내글이 실려 있습니다.

정보 자료를 보관하고, 이용하며, 계속 추가할 수 있는 폴더

이 폴더는 아기가 청력을 상실했다는 사실을 발견 한 후 처음 몇 주·달 동안 유용할 정보를 담고 있습니다. 자녀가 성장하는 동안 계속하여 이 폴더를 사용하고 정보를 추가하도록 권장합니다.

이 폴더는 아기의 청력 상실에 대해 받은 모든 정보를 한 곳에 보관하는 방법이며, 참조 자료로 사용될 수 있습니다.

받은 모든 자료는 섹션 9: 자료 및 추가 정보란에 저장할 수 있습니다.

자료 사용법



개인 건강 기록부, “나의 첫 건강 기록”

분량이 적은 두번째 부분에는 플라스틱 슬리브가 있어서 유아의 개인 건강 기록부인 “나의 첫 건강 기록”에 자료를 집어 넣을 수 있도록 되어 있습니다.

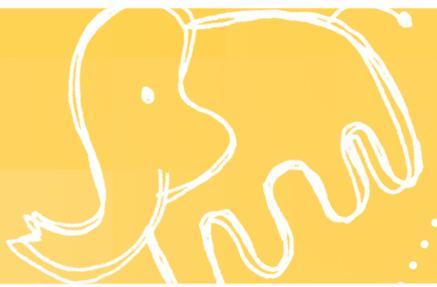
개인 건강 기록부, “나의 첫 건강 기록”에는 자녀의 건강에 대한 모든 종류의 정보가 담겨지며, 출생부터 학교 연령까지 자녀의 발달 기록을 보여 줍니다. 또한 다양한 발달 단계에서 요구되는 자녀의 건강 체크에 대한 정보도 담겨집니다.

아기의 개인 건강 기록부에 끼워 넣는 페이지는 아기의 청력 상실 진단과 구체적으로 관련되는 것입니다.

자녀와 함께 GP, 전문의, 보건인 등을 예약·방문 할 때는 항상 이 개인 건강 기록부를 가져갑니다.

해당 페이지에는 아래와 같은 내용을 기입할 공간이 있습니다.

- 진단에 관한 정보 이 공간은 아기를 진단하는 청능치료사가 기입합니다. 여기에는 각 귀의 청력 상실 정도에 대한 특정 정보와 권장 사항이 포함됩니다.
- 전문인 이 공간에는 아기를 치료하는 전문가의 이름과 연락처를 직접 기입합니다.
- 달력 플랜 연중 아기를 위해 계획된 예약을 한 눈에 볼 수 있는 좋은 방법입니다.
- 예약·방문 비용 내역 이는 아기의 청력 상실과 관련된 의료 비용 및 기타 서비스 비용을 기록하는 좋은 방법입니다. 대부분의 청각 관련 서비스는 무료입니다.
- 조기 개입 이는 아기를 위해 적절한 조기 개입 서비스를 선택하도록 돕는 점검 리스트입니다.



아기와 청력 상실: 다음 단계

유아를 위한 다음 단계

오늘 테스트는 귀하의 자녀가 현저하게 청력을 상실했음을 확인하였습니다. 귀하는 앞으로 수 개월 동안 다양한 여러 전문인들과 많이 만나야 할 것입니다.

귀하의 담당 청능치료사는 필요한 전문인들이 누구인지 알려주고, 필요할 경우 검진 예약을 주선해 줄 것입니다.

각 전문인은 아기의 청력 상실에 대한 더 자세한 정보를 제공해 드릴 것입니다.

때로는 정보가 지나치게 많다고 느낄 수도 있습니다. 이 안내서는 차후 몇 개월 동안 누구를 만나야 할 지를 설명해 드립니다.

귀하가 취해야 할 다음 단계에는 아기의 진단에 대한 모든 정보를 기록하는 것도 포함합니다. 이러한 정보는 아기의 개인 건강 기록부에 포함될 수 있도록 디자인된 이 발행물의 두번째 부분 (분량이 적은 부분)에 기록하실 수 있습니다.

이 발행물의 두번째 부분은 아기의 진단에 대한 정보와 아기의 건강 관리 팀을 구성하는 다양한 전문인에 대한 세부 정보를 분명하게 기재할 수 있도록 만들어졌습니다. 연중 예약을 위한 달력 플랜, 예약 일정 및 비용 그리고 조기 개입 서비스 점검표가 포함되어 있습니다.

Australian Hearing으로 의뢰 **Australian Hearing** 은 자녀들에게 (최대 21세까지) 광범위한 청력 서비스를 제공합니다. **Australian Hearing**에는 소아과 서비스 프로그램이 있으며 이 프로그램은 농아·청각 장애 아동 및 그 가족들을 지원하는 것을 목표로 하고 각 아동의 말하기 능력, 교육, 의사소통 능력 개발을 최대화하기 위해 노력합니다.

Australian Hearing 에서 제공하는 서비스는 아래와 같습니다.

- 모든 연령의 자녀들을 위한 광범위한 청력 평가
- 최신 테크놀러지 기구 장착 및 업데이트
- 청력 기구를 사용하는 각 아동의 수행 평가
- 달팽이관 임플란트를 사용하는 아동과 청소년을 위해 배터리, 대체 부품 및 업그레이드 프로세서 제공

Australian Hearing 은 연방정부 후생부의 산하 기관입니다.

귀하는 경험 많은 소아 청각 전문인과 만나 아기의 청력에 대해 자세히 상담하게 되며 조기 개입 서비스에 대한 더 자세한 정보를 받게 될 것입니다. **Australian Hearing** 은 차후 수년에 걸쳐 아기의 청력을 지속적으로 평가할 것입니다. **Australian Hearing** 의 청능치료사는 귀하에게 CHOICES 라고 하는 책자를 제공할 것입니다.

유아를 위한 다음 단계



조사

많은 아기들과 아동들은 자신들의 소아과 의사나 GP (가정의) 의 진료를 받게 될 것입니다.

아동 보건을 전문으로 하는 이들 의사들은 말하기 능력을 포함하여 아기의 전반적인 건강 상태와 발달 정도를 정기적이고 지속적으로 확인할 수 있습니다. 이들은 청력 상실 원인에 대한 의견을 나누고, 그 원인 조사를 주선할 수 있습니다. 혹은, 자녀를 전문 클리닉에게 의뢰할 수 있습니다. 일부 테스트 (예: 감염)는 그 유용성을 고려할 때 출생 첫 달에 실시되어야 하며, 다른 테스트는 (예: 유전적 원인) 그 이후에 실시될 수 있습니다.

청력 지원 서비스 (Sydney Children' s Hospital, Randwick), John Hunter Hospital 청각과 및 청력장애 센터 (The Children' s Hospital, Westmead)의 목표는 아기의 청력 상실의 가능한 원인을 결정하는 데 필요한 전문가의 의견을 가족들이 쉽게 접할 수 있도록 하는 것입니다.

더 자세한 정보를 위해서는 아래로 연락하십시오.

- 청력 지원 서비스 (Hearing Support Service) (Sydney Children' s Hospital, Randwick) 전화: (02) 9382 1297,
- 청력장애 센터 (Deafness Centre) (The Children' s Hospital at Westmead) 전화: (02) 9845 2139 혹은
- John Hunter Hospital, 청각과 (Audiology Department) 전화: (02) 4921 3548.

이비인후과 검진

청력이 현저하게 상실된 아동은 이비인후과 전문의의 검진을 받아야 합니다.

이비인후과 전문의는 또한 *Australian Hearing* 을 위한 허가서를 귀하에게 제공해 줄 수 있습니다. 이 허가서는 보청기 장착과 관련해서 의료적으로 어떤 문제도 없다는 것을 알리는 문서입니다.

사회 복지사 업무

사회 복지사는 정서적 · 실제적 차원에서 지원 · 대변 · 상담을 제공합니다.

사회 복지사는 귀하와 가족들을 지원하며, 현재 귀하가 경험하는 감정을 다룰 수도 있습니다. 또한 사회 복지사는 자녀를 위한 지원 및 개입 서비스를 찾을 수 있도록 도와 줄 수 있습니다. 섹션 7: 지원을 참조하십시오.



아기와 청력 상실: 다음 단계

청능치료사에게 묻는 질문

우리 아이의 청력은 어느
정도입니까?

감각신경성, 전도성, 혼합성,
경도, 중등도, 고도, 심도,
청각, 신경 장애 등과 같은
용어의 뜻이 무엇입니까?

청력 상실이 영구적입니까?

더 많은 테스트가 필요합니까?

아기의 청력을 얼마나 자주
테스트 받도록 해야 합니까?

청력 상실이 악화되거나
변화될 지에 대해 말해
주시겠습니까?

양쪽 귀가 동일하게 청력을
상실했습니까?

청력 상실이 아기의 말하기
능력과 언어 발달에 어떠한
영향을 미치게 될까요?

아기에게 보청기가
필요합니까? 아기의 양쪽 귀에
모두 보청기가 필요합니까?

아기가 영구적으로 보청기를
사용해야 하나요?

보청기의 가격이 얼마입니까?

아기가 보청기로 어떤 소리를
듣게 됩니까?

아기가 보청기를 항상
착용해야 하나요?

얼마나 자주 보청기를 교체해
주어야 합니까?

보청기에 새로운 부품이
필요하게 됩니까?

아기가 보청기를 착용하지
않으려고 하면 어떻게 해야
합니까?

달팽이관 임플란트가 아기를
위한 선택 사항에 포함됩니까?

아기의 청력에 대한 도움을
받기 위해서는 어디로 가야
하나요?

아기에게 도움이 되는 다른
방법은 무엇입니까?

보청기의 모양은 어떠합니까?

참고문헌: “청능치료사 질문” ,
보건 후생부, 질병관리 센터,
USA 책자

아기의 건강 관리팀



아기의 건강 관리팀의 일원이 될 수 있는 전문인들이 많습니다.

개인 건강 기록부에는 담당 전문의의 연락처를 기록하는 섹션이 있습니다.

청능치료사

청능치료사는 모든 연령의 사람들을 위해 청각, 균형 및 관련 질병을 파악하고 평가하며 관리하는 보건 전문인입니다. 이들은 환자와 가족 모두에게 상담을 제공합니다. 또한 청력 장애에 관련된 프로그램 및 서비스를 관리 감독합니다. 청능치료사는 종종 청각이나 관련 질병을 다루는 대규모 전문가 팀의 일원이 됩니다.

ENT 전문의 (이비인후과 의사)

이비인후과 전문의는 귀, 코 혹은 목 질환을 위해 특별 훈련을 받은 의사입니다. 이들은 필요한 경우 수술을 시행하며 진행중인 중이 질환을 치료하거나 조언을 제공할 수 있습니다. 일부 ENT 전문의들은 달팽이관 임플란트가 도움이 될 것으로 생각되는 아동에게 해당 시술을 하기도 합니다.

눈 전문의 (안과 의사)

안과 의사는 눈 질환 전문 의사입니다. 청력 장애가 있는 모든 아이들은 안과 의사에게 눈 검사를 받도록 권장됩니다. 때때로 청각 장애는 눈 문제와 연관됩니다.

유전학자

유전학자는 가족들에게 갑자기 혹은 반복적으로 발병되는 특정 질환의 특징과 유전에 관해 조언을 제공하도록 특별히 훈련된 의사들입니다. 많은 유형의 청각 장애는 유전적인 배경이 있습니다.

소아과 의사

소아과 의사는 아동 문제 관리를 위해 특별 훈련된 의사를 말합니다. 많은 아기가 출생 시에 소아과 의사의 검진을 받습니다. 또한, 소아과 의사는 확인된 다른 문제들을 더 자세히 검사하고, 모든 영역에서 아동의 발달 과정을 관찰하는 데 도움을 줄 것입니다.

사회 복지사

SWIS-H 사회 복지사는 신생아가 청력 상실로 진단을 받은 가족의 정서적·사회적 복지에 관련된 일을 합니다. 사회 복지사는 가족들과 협력하여 지원의 필요성을 평가하고, 상담·교육·정보를 제공하고, 서비스 및 자원 이용을 지원해 줄 수 있습니다.

언어 병리학자

언어 병리학자는 아기와 아동의 모든 의사소통 형태를 평가하도록 훈련되었습니다. 이들은 아이의 말하기 능력이 정상적으로 발달되고 있는지를 말해 줄 수 있습니다. 언어 병리학자는 또한 부모를 위한 자녀의 말하기 능력 및 언어 능력 향상 방법에 관한 프로그램을 관리합니다.

청각 장애자를 위한 교사

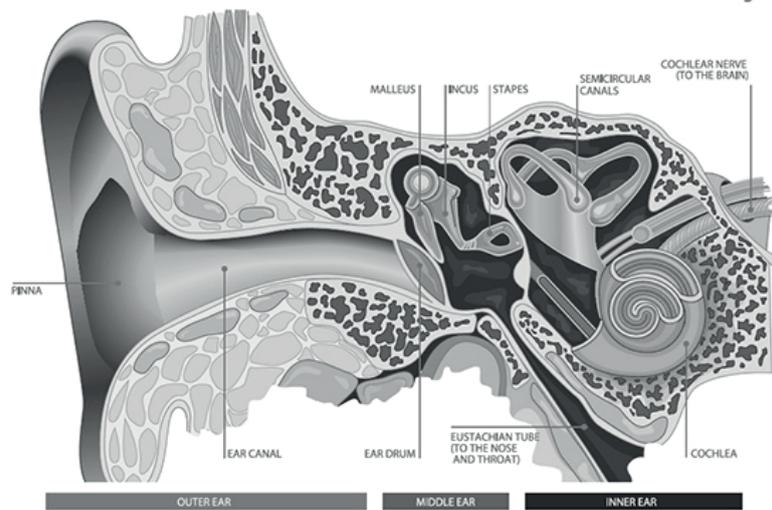
청각 장애자를 위한 교사는 일반적인 교원 훈련을 받은 후에 청력이 상실된 아기와 아동을 지원하는 추가적 훈련을 받은 교사입니다. 청각 장애 아동을 위한 모든 다양한 조기 개입 프로그램에는 청각 장애아를 위한 교사가 참여하여 최근에 진단받은 아기와 가족들을 돕습니다.



아기와 청력 상실: 다음 단계

청력 및 청력 상실

귀가 어떻게 작용하는가



Australian Hearing www.hearing.com.au

귀의 구조와 기능

청각은 인체의 가장 복잡한 체계 중 하나입니다.

귀는 음파를 일련의 반응을 통해 전기적 임펄스로 바꿉니다.

뇌는 이들 임펄스를 특정 소리로 인식합니다.

외이

외이는 (우리가 볼 수 있는 부분인) 귓바퀴와 외이도로 구성됩니다. 소리는 외이도를 통해 전달되어 고막을 진동시킵니다.

중이

중이는 고막, 소골편이라고 하는 작은 뼈, 그리고 유스타키오관을 포함합니다. 유스타키오관의 기능은 중이 내부의 기압을 고막 바깥의 기압과 동일하도록 하는 것입니다.

소리가 외이도를 통과하면서 고막을 진동시키고 이 진동은 작은 뼈 (소골편)도 움직이게 합니다. 그러면 중이 등골이라고 불리는 마지막 소골편이 달팽이관이라고 하는 구조에 이어진 막을 밀게 됩니다. 이 달팽이관은 내이에 위치합니다.

내이

청각과 관련해서 내이의 가장 중요한 부분은 달팽이관과 달팽이관 신경입니다. 달팽이관은 미세한 유모세포와 액체를 가진 복잡한 조직입니다. 소리가 발생하면 유모세포가 반응하여 달팽이관 신경을 통해 뇌로 신경 임펄스를 전달합니다. 뇌가 이 메시지를 받으면 우리는 어떤 소리를 들었는지를 인지합니다.

청력 상실 유형



자녀가 가진 청력 상실 유형은 귀의 어느 부분에 문제가 있는 지에 따라 결정됩니다. 세 가지 청력 상실 유형: 전도성 청력상실, 감각신경성 청력상실, 혼합성 청력상실

전도성 청력 상실

전도성 청력 상실은 외이 혹은 중이에 문제가 생겨 소리가 내이에 충분히 전달되지 못할 때 발생합니다.

전도성 청력 상실은 종종 이비인후과 의사가 치료할 수 있습니다. 대부분 일시적인 전도성 청력 상실의 몇 가지 예는 다음과 같습니다.

- 외이도가 귀지로 막힘
- 중이염
- 고막 파열

때때로 영구적인 전도성 청력 상실도 있습니다. 그 예는 다음과 같습니다.

- 중이 뼈의 부재 혹은 기형
- 외이도 부재

감각 신경성 청력 상실

감각 신경성 청력 상실은 내이 (달팽이관 혹은 청신경)의 손상 혹은 기형을 수반합니다. 이러한 종류의 청력 상실은 대개 영구적입니다. 이런 유형의 청력 상실을 가지고 태어나는 경우도 있고, 혹은 후천적으로 (예: 수막염과 같은 심각한 감염) 발생할 수도 있습니다.

다음은 선천적 (출생시) 청력 상실을 초래할 수 있는 요인들의 예입니다.

- 유전적 결함
- 사이토메갈로 바이러스 (CMV) 혹은 루벨라와 같은 특정 바이러스 접촉으로 인한 손상
- 조숙(早熟)으로 인한 합병증

전도성 청력 상실과 감각 신경성 청력 상실이 동시에 발생할 수도 있습니다. 이를 혼합성 청력 상실이라고 합니다.

청력 상실 이해하기:

“저는 사람들이 청각 장애에 대해 잘 알지 못하는 것에 대해 좌절합니다. 그들은 청각 장애의 정도가 다양하다는 것을 이해하지 못합니다. 정말 중요한 문제는 교육입니다. 우리 아이들은 교육의 중요성을 가장 잘 보여줍니다. 사람들은 우리 아이들이 ‘청각 장애’ 인 것에 대해 놀랍니다.”

아기와 청력 상실: 다음 단계



청력 상실 유형



영구적인 편측성 청력 상실

편측성 청력 상실이란?

편측성 청력 상실은 한쪽 귀에만 영향을 미칩니다. 한쪽 귀의 청력 상실의 정도는 아주 경미한 것에서부터 완전 상실까지 다양합니다.

편측성 청력 상실의 원인

일부 아동은 편측성 청력 상실을 가지고 태어납니다 (선천성). 가끔 청력 상실은 출생 후에 발생하기도 합니다 (후천성).

선천적 청력 상실의 원인으로는 유전적 요인 혹은 임신 중 생긴 문제 등이 있습니다.

후천적 청력 상실은 유행성 이하선염 혹은 수막염 등의 질병을 앓고 난 후에 생길 수 있습니다.

대부분의 경우, 정확한 원인이 알려져 있지 않습니다. 편측성 청력 상실을 가진 아동은 자주 진료를 받는 것이 중요합니다. 왜냐하면 다른 질환과 연관된 경우가 많기 때문입니다.

어떠한 결과가 초래될 수 있을까요?

편측성 청력 상실이 있는 아동은 아래와 같은 청각 기능에 어려움을 겪을 수 있습니다.

- 시끄러운 주위 환경에서 듣기
- 소리가 들리는 방향을 인식하기
- 청력 상실이 있는 귀 쪽에서 나는 소리를 듣기
- 일부 아동은 말하기 능력 발달이 다소 지체될 수 있음

많은 아동들은 말하기 혹은 학업 성취에 전혀 문제가 없다는 사실을 주지하는 것이 중요합니다.

편측성 청력 상실:

진단 과정에 대하여 —

“청각 전문인은 아이가 한 쪽 귀로는 듣는다는 사실을 강조하는 것 같았어요. 하지만 우리 귀에는 ‘아이의 한 쪽 귀가 난청입니다’ 라는 말만 들렸습니다. 저희는 좌절했고 정말 미래가 암담해 보였습니다. 저희는 처음으로 청각 장애를 경험하는 것이었기 때문에 어떤 것을 기대해야 하는지 전혀 감이 잡히지 않았습니^다.”



청력 상실 유형

청력 관리

- 더 잘 들리는 귀가 정상적인 청력을 가지고 있는 경우에, 보청기 사용이 편측성 상실을 관리하는 가장 적절한 방법이라고 하는 확정적 증거는 없습니다.
- 청력 상실의 정도가 경미하거나 중증일 경우에는 더욱 그러합니다. 청능치료사와 상담 한 후에 보청기 사용 여부를 결정할 수 있고, 계속 지켜본 후에 결정을 내려야 할 수도 있습니다.
- 이미 내린 결정도 차후에 언제든지 바꿀 수 있습니다.
- 아이가 자라면서 보조 도구가 - 예를 들어, 사운드 필드 증폭 시스템 - 도움이 될 수 있습니다.

관찰이 왜 중요합니까?

- 소수의 경우 편측성 청력 상실은 양측성 청력 상실로 진전될 수 있습니다. 따라서, 청력 역치를 정기적으로 확인하는 것이 적극 권장됩니다.
- 자녀의 귀에 감염이 생겼을 경우 즉시 치료를 받으도록 하십시오. 더 잘 들리는 귀에 생긴 감염이 청력에 더 큰 영향을 미치게 됩니다.

- 아이의 청력에 문제가 있을수도 있다는 징후를 가장 잘 발견할 수 있는 사람은 부모입니다. 아이의 반응에 변화가 있다고 생각하시면 아이가 청력 테스트를 즉시 받으도록 하십시오.
- 정상적인 언어 발달의 주요 단계를 주지하십시오. 자녀의 언어 발달 내용을 모두 기록하여 정상적인 언어 발달의 주요 단계와 비교해 봅니다. 아이가 진전을 보이지 않을 경우 적절한 전문의의 자문을 구합니다.

전략 소개 —

“우리 아들은 현재 청각 장애아를 위한 놀이 그룹에 참여하고 있어요. 우리는 부모를 위한 간담회에 다닙니다. 청능치료사 및 교사들과 더 많이 대화 할수록 자라는 아이에게 필요한 전략에 대해 더 많이 배울 수 있습니다. 우리는 아이의 미래를 위해 아이의 옹호자가 되는 법을 배우고 있습니다.”

사람들에게 설명하기 —

“가끔 다른 부모들이 왜 아이가 보조를 받지 않고 있으며 편측성 청력 상실을 왜 ‘대수롭지 않은 것’으로 취급하는 지를 물을 때면 난감합니다. 일부 전문인도 이런 식으로 편측성 청력 상실에 접근합니다. 가끔 제 아내는 사람들이 아들이 청각 장애가 아니라고 말할 때 아들을 방어할 필요를 느낀다고 합니다.”

청력 상실 유형



청각신경병증 (ANSD)

청각 상실의 또 다른 유형은 청각신경병증 (ANSD)이라고 합니다.

ANSD는 소리가 달팽이관에 정상적으로 도달하지만 달팽이관의 내유모세포에서 뇌까지 소리의 전달에 문제가 있을 때를 말합니다.

현저한 청각 상실을 가진 10명의 아동 중에서 약 1 명이 ANSD를 가지는 것으로 추정되어 왔습니다.

청각 상실 범위는 ANSD 보유 환자에게 있어 정상에서 중증까지 다양합니다. ABR 검사에서의 청각 정도 결과는 아동이 얼마나 잘 들을 수 있을지를 예측하는 좋은 지표는 아닙니다. 아동은 ABR 에 나타난 정도보다 청각이 더 좋거나 더 나쁠 수도 있습니다. 생후 6개월 후에 시행되는 행동적 청각 검사는 아동의 청각 정도에 관한 정보를 좀 더 정확하게 제공할 수 있습니다.

ANSD는 어떻게 생기나요?
ANSD의 발생 원인의 몇 가지 예는 다음과 같습니다.

- 달팽이관의 내유모세포 손상
- 내유모세포 및 신경 간의 연결 문제
- 청각 신경의 손상 혹은 발달 지체
- 소수의 경우, 청각 체계가 아직 성숙되지 않음

위험 요소들

검사 결과의 이러한 유형은 아래와 같은 위험 요소들을 가진 환자들에게서 발생하는 것으로 추정됩니다.

- 조산
- 질식
- 고빌리루빈혈증
- 가족력도 기본적인 특징이 될 수 있음
- 알려지지 않음

ANSD는 어떤 결과를 초래하나요?

- 다양한 정도의 청각 상실
- 변동이 있는 청각 상실
- 말을 분명하게 이해하는 데 어려움이 있을 수 있음

ANSD 관리 방법은 무엇입니까?

ANSD 진단을 받은 아동에 대한 관리는 아기의 의료 팀의 도움 하에 해당 부모가 결정을 하며 이는 모든 청각 장애 아동에 적용됩니다. ANSD 아동은 개별화된 플랜에 따라 혜택을 받습니다.

관리 옵션 선택은 일정한 기간 동안에 적합할 수도 있으며, 대부분의 경우 필요하면 나중에 옵션을 변경할 수 있습니다. 해당 아동의 경우 아래와 같은 사항이 고려될 수도 있습니다.

- 보청기
- 달팽이관 이식
- 조기 개입 프로그램 (6항 참조)

이러한 초기 단계에서 ANSD 의 영향을 예상할 수는 없지만 일련의 검사 결과와 부모 및 전문가들의 관찰이 자녀를 위한 최상의 과정을 결정하는 데에 도움이 될 것입니다.

중요 참고사항

청각뇌간반응 (ABR)이 없거나 비정상적이라고 해서 반드시 심도 청력 상실이 있는 것은 아닙니다. 하지만 이는 개입의 형태가 항상 간단하지만은 않을 것임을 의미합니다.

AN/AD를 가진 많은 아동들이 자신의 청력을 효과적으로 사용할 수 있습니다.

현 단계에서 저희는 아동에게 미치는 AN/AD의 영향을 예측할 수는 없지만 일련의 테스트 결과 및 부모와 전문가의 관찰을 통해 아동에 대한 최상의 방향을 결정해 나갈 것입니다.



아기와 청력 상실: 다음 단계

청력 상실 유형

청력 상실의 정도

좋은 청력은 말하기 능력과 언어 발달에 필수적 요소입니다. 아기의 청력 상실의 조기 발견과 적절한 조치 그리고/혹은 치료는 잠정적인 언어 문제를 감소시키는데 도움이 됩니다.

자녀에게 청력 문제가 있을 경우 현재 청력 상실이 어느 정도 진행되었는지 (상실 정도) 그리고 어떤 유형인지를 알아야 합니다.

청력 상실의 정도는 경도에서 심도까지 다양합니다. 청력 상실의 정도는 해당 아동의 발달에 미치는 잠재적인 영향과 관련이 있습니다.

아래의 청력 상실 분류는 아동의 청력에 미치는 영향을 설명해줍니다.

경도 청력 상실 (21-45dB)

경도 청력 상실을 가진 아기는 보통 조용한 곳에서는 잘 듣지만, 놀이 그룹이나 가족들이 모인 곳에서는 잘 듣지 못합니다.

중등도 청력 상실 (46-65dB)

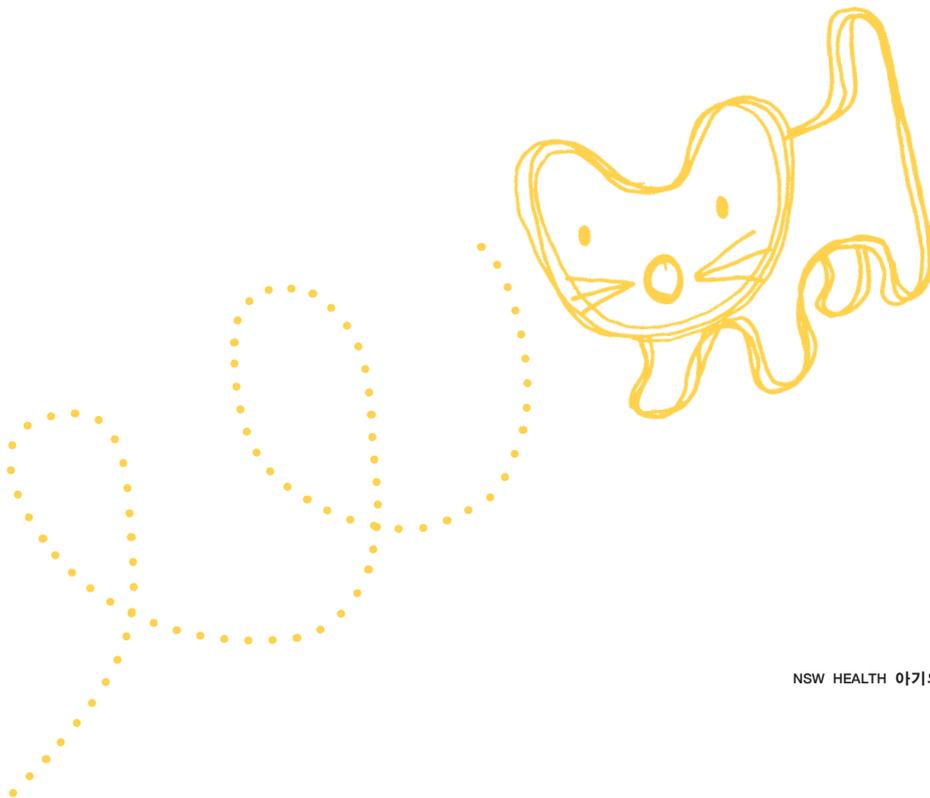
중등도 청력 상실을 가진 아기에게는 상대방이 말하는 것을 이해하는 것이 매우 어렵고, 특히 배경 소음이 있을 때는 더욱 어렵습니다. 중등도 청력 상실을 가진 경우에는 아주 초기에 보청기를 착용시켜야 하며 그렇지 않을 경우 언어 발달에 영향을 미치게 됩니다.

고도 청력 상실 (66-90dB)

고도 청력 상실의 경우에는 정상적인 대화를 들 수 없으며, 따라서 스스로 자연스럽게 말을 배우지 못하게 됩니다. 가능한 정상적으로 언어능력을 발달 시키기 위해서는 보청기와 기타 지원이 필요합니다.

심도 청력 상실 (91dB+)

심도 청력 상실의 경우에는 사람들이 말하는 것을 들 수 없고 주위의 대부분의 소리를 들 수 없습니다. 심도 청력 상실이 있는 아이에게는 달팽이관 임플란트가 권유될 수 있습니다. 이러한 아기는 가능한 정상적으로 말을 배울 수 있도록 지원해야 됩니다.







아기와 청력 상실: 다음 단계

자주 묻는 질문

청력 상실은 왜 그렇게 일찍 진단 되나요?

SWIS-H와 같은 신생아 청력 검진 프로그램은 출생 후에 가능한 빨리 청력 상실을 확인하기 위해 도입되었습니다. 청력을 상실한 자녀를 둔 부모들은 초기 청력 검진을 강력하게 지원합니다. 초기에는 낙담되고 힘들 수 있지만, 부모들은 초기 발견이 아이를 위해 더 나은 결과를 가져다 준다는 사실을 인정합니다.

조기 진단의 이점은 무엇입니까?

초기 진단은 아기에게 가장 중요한 언어 발달 시기에 언어를 접하고 의사소통 할 수 있는 기회를 제공합니다. 연구에 의하면 초기 청력 상실을 진단받아 적절한 조치를 받은 아기는 향상된 말하기 능력과 언어 능력을 보입니다. 대화 및 언어는 구어이든 수화이든 사회적·정서적 복지뿐만 아니라 학습을 위해서도 중요합니다.

청능치료사는 그렇게 작은 아기의 청력 상실을 어떻게 확실하게 알 수 있습니까?

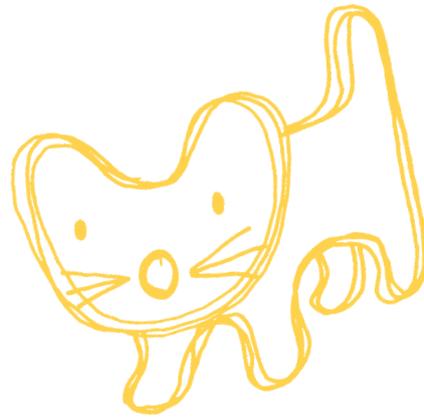
아기의 청력 상실을 진단하기 위해 아기에게 실시된 테스트는 매우 신뢰성이 있고 객관적입니다. 소리에 대한 아기의 귀, 신경 및 뇌 반응은 컴퓨터에 기록됩니다. 청각 전문인은 그러한 기록을 해석하고 청력 문제를 진단하도록 훈련되었습니다.

아기가 자라면서 호전될까요?

아기의 청력은 성장하면서 변할 수 있지만 아기의 청력이 자라면서 호전되는 경우는 매우 드뭅니다. 보청기나 달팽이관 임플란트와 같은 도구가 아기의 청력에 도움이 될 수 있습니다.

“최근에 자녀가 ‘SWIS-H’ 아기임을 알게 된 부모님들에게는 먼저 최대한 많은 정보를 읽어 보실 것을 권장합니다. 처음에는 매우 혼란스럽지만, 차츰 현실을 인식하게 됩니다. 그리고 부모로서의 직감을 사용합니다 (부모의 직감은 틀림이 없습니다). 매우 많은 도움의 손길이 기다리고 있습니다. 우리가 이야기했던 사람들은 모두 아주 도움이 되었고 친절했습니다. 따라서 여러분께서는 마음을 굳게 드시고 믿는 바대로 전진하십시오.”

자주 묻는 질문



악화될 수 있나요? 악화될 경우 어떻게 알 수 있나요?

일부 청력 상실은 시간이 지나면서 악화될 수 있습니다. 아기의 청력은 귀 감염이 있을 때 일시적으로 악화될 수 있습니다. 전문인 팀이 아기의 청력을 긴밀하게 관찰할 것입니다. 아기가 소리에 응답하지 않아 우려하실 경우 청각 전문인과 상담하셔야 합니다.

제 아기가 어떠한 소리를 들을 수 있을까요?

아기가 들을 수 있는 소리의 개수는 아기의 청력 상실의 유형과 정도에 달려 있습니다. 대부분의 청력 상실 아동은 일부 소리를 들을 수 있습니다.

제 아기가 어떻게 의사소통을 할 수 있을까요?

조기 진단 및 개입을 통해 아기에 좋은 의사소통 기술을 개발할 최상의 기회를 제공하였습니다. 모든 사람들은 다양한 의사소통 방법 (예, 말, 글, 몸짓, 손동작 및 바디랭귀지) 을 사용합니다. 귀하의 아기도 마찬가지일 것입니다. 아기는 말을 함으로써, 수화를 사용함으로써 혹은 이 모두를 혼용하여 의사소통하는 방법을 배울 수도 있습니다. 아기를 위한 최상의 의사소통 방법을 성급하게 결정을 하실 필요는 없습니다. 많은 가족들은 아기를 알아 나가고 가족의 필요에 따라 시간을 두고 결정을 내립니다. 중요한 것은 아기와 의사소통 하는 방법이 아니라 의사소통 그 자체입니다.

제 아기가 말하는 법을 배울까요?

청력 상실을 가진 대부분의 어린이들은 말하는 법을 배울 수 있습니다. 말을 사용하여 얼마나 의사소통을 잘 할 수 있는가 하는 것은 여러 요인에 달려 있습니다. 예를 들면 청력 상실의 정도, 청각 보조로부터 지원 정도 그리고 말을 지원하기 위해 취한 조치의 정도 등입니다.

우리도 수화를 배워야 되나요?

아기는 말을 사용하여 의사소통하는 법을 가장 잘 배울 수도 있습니다. 혹은 수화를 사용하여 가장 잘 배울 수도 있습니다 (혹은 이들 둘을 혼합할 수도 있음). 아기가 수화를 사용할 경우 아기와 의사소통을 잘 하기 위해 수화를 배울 필요가 있게 될 것입니다.

많은 가정은 자녀가 보청기나 달팽이관 임플란트를 착용할 수 없는 상황(예, 목욕탕 혹은 해변)에서 수화의 편리함을 체험합니다. 많은 기관에서는 Auslan (호주 수화) 코스를 제공합니다. 해당 청능치료사에게 귀하 지역의 코스에 대한 정보를 요청하십시오.

“우리는 아이가 자라는 동안에 아이의 청력을 위한 옹호자들입니다. 정보가 이들을 잘 지원하기 위한 열쇠입니다. 더 많은 정보를 얻을수록 아이들을 위한 최상의 엄마가 될 장비를 더 잘 갖추 수 있음을 배웠습니다.”



아기와 청력 상실: 다음 단계

자주 묻는 질문

다른 의사의 소견을 구할 수도 있습니까?

귀하는 언제든지 아기의 청력에 대한 다른 의사의 소견을 구할 수 있습니다. GP 나 조기 아동 보건 클리닉에서 이와 관련된 조언을 제공할 것입니다. 첫 번째 평가에서 실행한 테스트는 매우 정확하며 다른 의사의 소견이 첫 번째 테스트 결과와 일치할 가능성이 높을 것임을 예상하셔야 합니다.

다양한 조언을 구할 수 있는 여러 가지 다른 영역이 있는데 이를 테면 귀하와 아기를 위한 최상의 조기 개입 서비스 등입니다. 선택사항에 대해 더 많이 알수록 아기의 청력 상실 관리에 더 많은 자신감을 가지게 될 것입니다.

제 아기의 청력 상실의 원인은 무엇입니까?

아기의 청력 상실의 원인은 다양합니다. 몇 가지 예로는 유전적 요인, 아기가 가졌던 질환, 혹은 태아의 성장 방법 등이 있습니다. 종종 아기의 청력 문제는 뚜렷한 원인이 없습니다. 소아과 의사가 아기의 청력 상실 원인에 대해 더 자세한 정보를 제공할 수 있을 것입니다.

어떤 다른 테스트가 시행될 수 있나요?

아기의 청력 상실 원인에 대한 더 자세한 정보를 원하시면 소아과 의사가 여러 가지 테스트를 권장해 줄 수 있을 것입니다. 이들 테스트는 청력 상실 원인을 찾는 데 도움이 될 수 있습니다. 때때로 다른 가족 구성원들도 청력 테스트를 받도록 권장 되기도 합니다.

의사가 청력 상실 이외의 다른 문제를 발견할까요?

일부 아기의 청력 상실은 다른 문제들, 예를 들면, 구개열, 심장 문제 및 다른 증세 등과 연관될 수가 있지만 대부분의 경우 부모들은 청력 상실이 진단되기 이전에 이미 이들 문제를 알고 있습니다. 소아과 의사를 찾아가면 아기의 건강 및 발달의 모든 영역에 대해 상의할 수 있습니다.

다른 아기를 가지게 될 경우, 그 아기도 청력 상실이 될까요?

아기의 청력 상실 원인이 유전적일 경우 다른 아기도 청력 상실이 될 확률이 더 높습니다. 우려가 될 경우 유전관련 상담을 요청해야 합니다.

청각 장애 (hearing impaired)와 난청 (deaf)에는 어떤 차이가 있을까요?

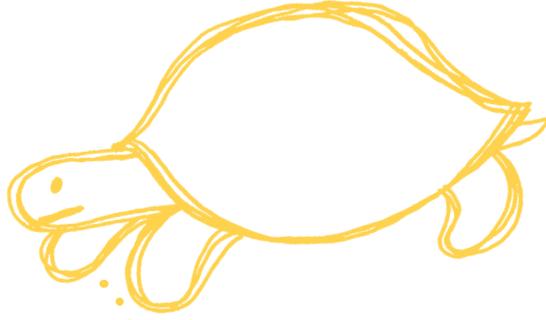
청각 장애 및 난청 그리고 청력의 어려움 및 청력 상실 등은 모두 다양한 소리를 분명하게 듣는데 어려움이 있는 사람들을 설명하기 위해 사용됩니다.

일반적으로, 청각 장애를 가진 사람들, 즉 잘 듣지 못하는 사람들은 의사소통을 할 때 자신의 청력을 주로 사용합니다 (보청기나 달팽이관 임플란트와 같은 증폭 기능의 도움을 받아서). 난청인 사람들은 의사소통을 할 때 독순 혹은 수화 등 자신의 시각에 주로 의존합니다.

제 아기가 보청기를 영구적으로 착용해야 하나요?

보청기는 아기가 자신의 청력을 최대한 이용할 수 있도록 지원합니다. *Australian Hearing* 의 청능치료사는 이에 대해 귀하와 더 자세히 논의할 것입니다.

자주 묻는 질문



달팽이관 임플란트가 도움이 될까요?

달팽이관 임플란트는 고도에서 심도 수준의 청력 상실이 있고 보청기가 거의 도움이 되지 않는 아동들에게 가장 유용합니다. 달팽이관 임플란트는 모든 유형의 청력 상실에 적합하지는 않으며 복잡한 수술과 지속적인 치료 요법이 요구됩니다. Australian Hearing 의 청능치료사는 달팽이관 임플란트가 귀하의 아기에게 적합할 지에 대해 논의를 할 것이며 필요할 경우 달팽이관 임플란트 센터로 의뢰할 것입니다.

제 아이가 특수 학교에 가야 하나요?

청력을 상실한 대부분의 아이들은 정규 학교에 다닙니다. 일부 아동은 학급에서 특별 지원이 필요하며, 일부는 청력을 상실한 아동을 돕도록 고안된 학급에 참여해야 합니다. 아이가 학습을 잘 하도록 적합한 도움을 받는 것이 가장 중요한 고려사항입니다.

청각 장애 아동의 부모로서 직장이나 학업으로 돌아 갈 수 있을까요?

아이가 어리면 자신의 청력을 사용하여 학습하고 의사소통 하는 법을 배우기 위해서 별도의 도움이 필요할 것입니다. 여기에는 많은 전문인들과의 정기적인 예약과 방문이 포함됩니다. 또한 가정에서 아이와 함께하는 활동을 하여 아이의 학습을 도와야 할 것입니다. 이러한 활동에 소요되는 시간 때문에 가정을 위해 우선순위를 재고려해야 할 지도 모릅니다. 일부 부모들은 직장 복귀를 연기하기도 하고 일부 부모들은 직장일과 잘 병행해 나가기도 합니다.

교통 경비에 대한 재정 지원을 받을 수 있나요?

섹션 7을 참조하십시오.

이용 가능한 다른 지원은 무엇입니까?

섹션 7을 참조하십시오.

“해당 주제에 대해 가능한 많이 배우고 연구하십시오. 전문인들과의 상담, 해당 주제에 대한 자료 읽기, 그리고 무엇보다 중요한, 다른 부모들과의 네트워크 등을 통해 많이 배울 수 있습니다. 모든 사람을 위한 올바른 방법은 없다는 사실을 기억하십시오 여러분이 해야 할 일은 어떤 특정한 방법이 그 효과를 제대로 발휘하는지를 잘 관찰하고, 융통성 있게 대처해야 합니다!”



아기와의 의사소통

의사소통

청력 상실의 조기 발견은 좋은 의사소통 기술 발달을 위해 좋습니다. 아기는 말하기, 수화 혹은 이 둘의 혼용을 통해서 다양한 방법으로 의사소통 하는 법을 배우게 될 것입니다.

아기의 의사소통 방법을 지금 결정하실 필요는 없습니다.

‘미리 정해진 규칙’

이 있는 것은 아닙니다.

아기를 위한 최상의 의사소통 방법은 아기의 개별적인 필요 및 가족의 특성에 따라 달라집니다.

부모를 위한 조언

효과적인 의사소통은 다음과 같은 것을 통해 출생부터 시작됩니다.

- 소리 및 몸짓
- 얼굴 표정
- 아기를 품에 안아 주기
- 껴안아 주기
- 만져주고 게임하기
- 우스운 표정 만들기
- 아기의 눈을 바라보기

아기는 어떻게 의사소통을 하나요?

- 웃음 - ‘행복해요’ ; ‘같이 놀아요’
- 울기 - ‘배고파요, 기저귀 갈아 주세요, 아파요’
- 웅얼이 - ‘기분이 좋아요’
- 즐거운 비명 - ‘다시 해 줘요’
- 발성
- 가리키기, 다가가기 - ‘저거 주세요’

아기의 초점을 당신의 얼굴로 향하게 하세요

- 아기에게 말을 하면 아기는 당신의 얼굴을 쳐다보게 됩니다. 이는 아기가 입술을 관찰하여 말을 이해하는 것을 (독순) 배우거나 말하기를 배우는데 도움이 됩니다.
- 약 20-25 센티미터 떨어져서 아기의 얼굴을 바라봅니다. 아기가 초점을 맞출 수 있는 최상의 거리입니다.
- 부모가 수화를 사용하기로 결정한다 해도 아기는 부모의 얼굴을 바라볼 필요가 있을 것입니다.

말하기 이전에 아기의 주의를 끕니다.

- 손이나 몸을 움직여서 아기에게 말을 하고 있음을 아기가 알 수 있도록 합니다.

- 아기가 초점을 부모의 얼굴에 맞추도록 합니다. 장난감을 아기의 얼굴에 가까이 가져다 댄 후 그 장난감을 다시 부모의 얼굴에 가져다 댍니다. 이렇게 하면 부모가 말을 할 때 아기가 부모의 얼굴을 쳐다 봅니다.
- 장난감을 몇 번 두드린 후에 장난감에 대해 말합니다.
- 아기의 팔이나 발을 만져서 아기가 당신을 쳐다보면 대화를 시작합니다.

환경 변화

- 아기에게 말을 할 때 아기와 부모 사이에 거리를 최소화합니다. 시끄러운 환경일 경우에는 그 거리를 훨씬 더 가까이 합니다.
- 아기가 부모의 말을 듣게 하려면 배경 소음을 줄이거나 피합니다.
- 부모가 아기의 시야에 자주 보일 수 있도록 아기와 위치를 조정합니다.
- 방 안의 조명을 밝게 합니다.

아기와의 의사소통



신호를 인식하십시오

- 아기의 신호를 인식하고 질문을 해 봅니다. “우리 아기가 눈, 얼굴, 몸 혹은 목소리로 무엇을 말하려고 하는 걸까?”
- 아기가 제공하는 신호 (표정, 눈 맞추기, 즐거운 비명, 웅얼이 혹은 움직임)를 파악해서 적절한 말과 몸짓, 표정 혹은 신호로 응답합니다.
- 아기가 말하고자 하는 것을 반복하고 추가하여 아기가 더 많이 의사소통을 하도록 합니다.

흥내 내기

- 아기가 만드는 소리나 몸짓을 흥내 내고 아기가 따라서 하도록 기다립니다.
- 행동과 말하기 시범 (예: 손 흔들며 인사하기)
- 아기가 보이고 있는 표정을 따라 합니다.

소리와 언어로 놀기

- 언어를 좋아하는 놀이 도구로 만들어 기회 있을 때마다 사용합니다.
- 흥미로운 소리가 들릴 때마다 머리를 왼쪽이나 오른쪽으로 돌려 소리가 나는 위치를 파악하도록 돕습니다. “이 소리가 어디서 나는 걸까?”
- 까막잡기, ‘까꿍’ 등의 놀이를 합니다.
- 소리 나는 장난감 과 게임을 가지고 놀이를 합니다.

자극심

- 자녀, 친구, 가족 및 교사에게 청력 상실에 대해 솔직하게 얘기합니다. 하지만 감정적인 언어는 피합니다.
- 아기가 어렸을 때 좋은 경청 습관을 들이고, 모든 것을 있는 그대로 받아 들입니다.
- 의사소통은 말, 몸짓, 표정, 만져주기, 신호 등 여러 가지로 구성됩니다.
- 모든 사람들이 이러한 방법들을 복합적으로 사용하여 의사소통을 합니다.
- 처음부터 아기에게 이러한 전략들을 많이 사용하여 아기의 의사소통 및 언어 학습을 증진시킵니다.



아기와 청력 상실: 다음 단계

아기와의 의사소통

편측성 청력 상실 아기를 위한 특별 조언 - 우리 아이를 돕기 위해 사용할 수 있는 전략에는 어떤 것이 있을까요?

물리적 환경 변화

- 아기에게 소리를 들려주기 원할 때는 아기의 위치를 조정해서 잘 들리는 귀가 소리 나는 쪽으로 향하도록 합니다.
- 아기 침대 및 높은 아기 의자 등의 가구가 배경 소리를 막지 않도록 하고, 아기가 더 잘 들리는 귀를 이용할 수 있도록 가구의 위치를 조정합니다.
- 아기의 자동차 좌석을 잘 들리는 귀의 반대편에 위치시킵니다.
- 더 흥미로운 소리가 더 잘 들리는 귀로 향할 수 있도록 아기를 앉힙니다.
- 방 안의 조명을 밝게 합니다.
- 자녀가 학교에 입학하면 더 잘 들리는 귀를 이용할 수 있도록 교실의 좌석을 배치해 주는 것이 좋습니다.

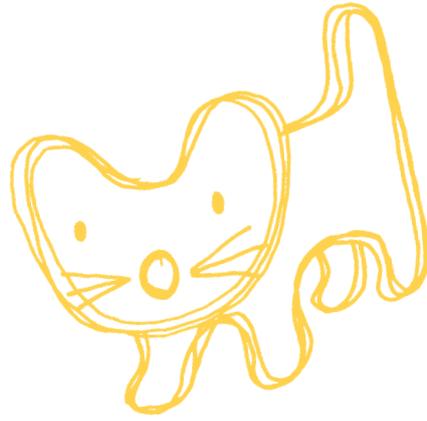
의사소통 전략

- 아이에게 말을 할 때 부모와 아이 사이의 거리를 최소화합니다.
- 아이가 부모의 말을 듣도록 하기 위해서는 배경 소리를 줄이거나 피합니다.
- 부모와 대화를 할 때는 잘 들리는 귀가 부모 쪽으로 향하게 하고, 다른 소리를 듣게 하려면 부모 반대쪽으로 향하게 합니다.
- 아기에게 소리가 나는 방향을 알려줍니다.
- 아기의 주의를 끈 후에 말합니다.
- 말을 하거나 소리를 낼 때 시각적 인 신호를 주거나 몸짓으로 알리고, 아기가 부모의 입술을 볼 수 있도록 합니다.
- 아이를 부를 때 부모가 어느 방에 있는지를 아이에게 말합니다.
- 흥미로운 소리가 들릴 때마다 머리를 왼쪽이나 오른쪽으로 돌려 소리의 위치를 파악하도록 돕습니다.
 - “이 소리가 어디서 나는 걸까?” 무엇을 할 수 있을까요?

가정에서 할 수 있는 일

- 아기가 듣고 있는 상황에서는, 가능하면 배경 소음을 최저로 유지합니다.
- 부모가 말을 하고 있을 때는 아기가 부모를 볼 수 있도록 합니다.
- 아이가 소리가 들리는 방향을 파악하기가 어려울 수 있으므로 길을 건너는 것과 같은 상황에서는 아주 조심하도록 가르칩니다.
- 전기 공구나 개인용 헤드폰과 같은 강한 소리로부터 잘 들리는 귀를 보호합니다.
- 아이의 청력을 정기적으로 검사하여 정상적인 귀가 적절한 수준으로 듣는지를 확인합니다. 청각 전문인은 얼마나 자주 검사해야 하는지를 알려 줄 것입니다.
- 아이의 귀에 감염이 생겼을 경우에는 청력이 더욱 악화됨을 알아챌 수도 있습니다. 이 경우 의사를 가능한 빨리 찾아 가 보는 것이 중요합니다.
- 아이가 홍역, 이하선염 및 풍진을 위한 예방주사를 적시에 맞도록 합니다.
- 섹션 7: 부모를 위한 지원 서포트 그룹을 참조하십시오.

아기와의 의사소통



보청기

유치원과 학교에서 할 수 있는 일

- 자녀의 한 쪽 귀의 청력이 상실되었음을 교사에게 알립니다.
- 자녀는 교사 가까이 앉아야 하며, 혹은 가장 잘 들을 수 있는 책상에 앉아야 합니다.
- 정상적으로 들을 수 있는 귀가 교사 쪽으로 향하도록 해야 합니다.
- 자녀가 선풍기나 에어컨과 같은 배경 소음으로부터 떨어져 앉도록 합니다.
- 어떤 경우에는 FM (라디오 전송음) 혹은 보청기가 유익할 수 있습니다. 이에 대하여 청능치료사에게 문의할 수 있습니다.

보청기는 규칙적으로 착용할 때 가장 유익합니다.

보청기를 바르게 착용했을 경우에는 불편하지 않고 통증이 없을 것입니다.

보청기는 크기와 형태면에서 아기의 귀와 똑같이 만들어진 귀꽃이에 부착됩니다. *Australian Hearing* 의 청각 전문인이 아기가 자라면서 귀꽃이가 편안하게 맞도록 아기의 귓본을 정기적으로 뜯 것입니다.



옹호 - 자녀를 어떻게 돕는가

자녀를 옹호한다는 것은 자녀의 복지와 자녀가 누리는 이익을 증진시키는 것을 의미합니다.

부모들은 자녀를 위해 최상의 것을 원합니다. 자녀들에게 최상의 기회를 제공하여 이들이 행복하고 자립적인 성인들로 성장하길 원합니다. 부모들은 자녀의 복지에 책임이 있으며 자녀에게 가장 유익한 것을 생각합니다. 자식에게 부모는 타고난 옹호자입니다.

아기가 자라면서 부모는 옹호 기술이 필요한 상황이 있음을 발견하게 될 것입니다. 아래의 조언은 자녀의 옹호자로서 첫 발을 내딛도록 도와줄 것입니다.

1. 당신은 아기의 지원팀의 주요 멤버로서 아기와 관련된 건강관리 전문인들과 협력해야 합니다. 성공적인 옹호는 아기를 위한 다른 팀 멤버들과의 협조에 달려 있을 것입니다.
2. 청력 상실과 아기에 미치는 영향에 대해 배우고 정보를 습득합니다. 자료를 읽고 전문인들과 다른 부모들과 대화하여 아기에 필요한 것이 무엇인지 잘 이해하도록 합니다.

3. 아기에게 지원을 제공하는 다양한 서비스의 용어, 전문용어, 규정 및 절차를 익힙니다.

4. 자신의 능력에 자신감을 갖고 권리를 누리십시오. 효과적인 의사소통이 성공을 위한 열쇠입니다. 이미 가지고 있는 지식과 기술을 사용하십시오.

5. 기록하는 습관을 가집니다. 모든 서신들과 보고서 및 전화 통화 기록을 보관합니다.

아기가 필요로 하는 것과 가족 지원을 제공하는 시스템 그리고 여러분이 필요한 지원에 대해 전문가가 되어야 한다는 사실이 지금은 너무 벅찬 것처럼 보일 수도 있습니다. 하지만 적극적으로 동참하고 정보를 습득한 부모들은 자녀를 위한 가장 효과적인 옹호자들이며 여러분은 아기의 필요사항을 충족시키기 위해 소비한 시간들을 결코 후회하지 않을 것입니다.

“상황에 따라 서로 다른 역할을 담당 할지라도, 우리는 한 팀입니다. 저는 아이들을 돌보는 일상적인 측면들을 잘 알고 있지만... 다른 사람들은 적극적으로 자신의 역할을 수행합니다. 우리 모두는 아이들의 학습과 삶에 장벽을 없애기 위해서 아주 많은 노력을 기울입니다. 우리는 아이들이 청력 상실을 지녔다는 사실을 받아 들이고 또한 아이들도 이를 받아 들이도록 했습니다. 우리는 아이들을 피해자가 아닌, 행복하고 건강한 그리고 적극적인 사람으로 키우고자 할 뿐입니다.”



형제 자매

가정에 새 아기가 생기는 가장 즐거운 시기가 형제 자매에게는 힘들 수도 있습니다. 아기가 청력 상실로 진단되었을 경우 이는 형제 자매를 포함하여 가족 모두에게 영향을 미칩니다. 순위 자녀들이 이 상황을 더 잘 받아들일 수 있도록 다음과 같이 할 수 있습니다.

- 연령에 맞는 언어로 순위 자녀들에게 청력 상실에 대해 설명합니다. 사실을 알면 안정을 찾고, 불안감 대신에 균형 잡힌 생각을 갖게 됩니다.
- 순위 자녀들이 자신의 감정을 표현할 수 있도록 잘 들어줍니다.
- 하루 중 각 자녀를 위한 특별한 시간을 마련합니다. 가족과 친구의 도움을 요청하여 다른 자녀와의 시간을 확보할 수 있도록 합니다. 방해 받지 않고 어머니 아빠와 함께 보내는 10분은 자신들이 소중하며 사랑 받고 있다고 느끼기에 충분할 것입니다.
- 가족과 친구들이 다른 자녀들에게 관심을 가져 주도록 합니다.
- 모든 자녀들과 즐거운 시간을 가집니다. 이들 모두 필요한 것들이 있으며 특별하고 사랑 받는 존재라고 느끼기 원합니다.

조부모들을 위한 메시지

아기가 청력 상실로 진단 받았을 때 조부모에게 힘든 시간이 됨을 알고 있습니다. 조부모는 자신의 자녀나 다른 없는 손자 손녀를 위해 슬퍼하게 될 것입니다. 또한 조부모가 자신의 아들이나 딸에게 제공하는 정서적인 지원이 심리적 안정과 스트레스 완화에 중요함을 이해합니다. 청력 상실을 가진 아기의 부모는 자신의 부모가 제공하는 지원에 가장 감사하는 것으로 보여집니다.

귀하의 아들 혹은 딸의 감정을 돕는 실제적인 아이디어가 많습니다. 우리가 아기에게 가장 아낌없이 주고자 하는 관심이 — 즉, 만져주기, 안아주기, 달래주기, 열리기, 노래 불러주기, 말하기 — 바로 귀하의 손자 손녀에게 지금 필요한 것입니다.

일부 가정에서는 청소, 세탁, 다림질 혹은 쇼핑 등 실제적인 도움을 정말 감사하게 받을 것입니다. 아이의 부모를 통제하는 것이 아니라 부모가 여러분을 안내하도록 하십시오.

새로운 손자 손녀나 그 형제 자매를 잠시 맡아서 돌봐주면 자녀 내외가 편안하게 즐거운 시간을 가질 수 있습니다. 한 시간의 휴식은 배터리를 충전하고 자신들의 삶을 얼마간 되돌아 볼 수 있도록 할 것입니다.

테크놀러지를 두려워하지 마십시오. 보청기를 어떻게 끼우는지 그리고 어떻게 테스트하는지 배터리를 어떻게

같이 끼우는지 등을 배워 두십시오. 처음에는 복잡하게 여겨질 수도 있지만 약간의 연습으로 귀하는 곧 전문가의 수준이 될 것입니다.

손자 손녀를 있는 그대로 받아들이십시오. 이들의 성취를 인정해주고 즐겨워하십시오.

도움이 되지 않는 사항들

이들에게 걱정 말라고 말하지 않습니다. “그 아이는 지금 아주 어리며 앞으로 크면 나아질 것이다. 시간이 얼마 지나면 괜찮아 질 것이다” 등의 말을 해서는 안됩니다. 이는 사실과 다르기 때문입니다. 조기에 보청기를 착용하고, 조기 개입을 받고, 화목한 가족의 도움을 받으면서, 귀하의 손자 손녀는 가장 좋은 출발을 하게 될 것입니다.

청력 상실에 대해 다른 쪽 가족 혹은 가족 한 명을 ‘비난’ 하는 일을 피합니다. 이는 도움이 되지 않고 상황을 악화시킵니다. 청력 상실 가족력이 있는 가족이라 하더라도 아기가 청력 상실 진단을 받으면 충격을 받습니다.

의견을 비난하거나 의견 제공을 피합니다. 일반적으로 전문인으로부터 지원과 좋은 정보를 받는 부모가 가족들을 위해 올바른 선택을 합니다 (당신의 의견과 다르다 하더라도).



아기와 청력 상실: 다음 단계

조기 개입

조기 아동 개입이란 무엇입니까?

조기 아동 개입이란 아동의 성장 및 발달을 증진하고 아동의 출생부터 학교 입학까지 중요한 초기 연령 동안에 가족을 지원하는 협조 체계입니다.

조기 아동 개입은 각 전문 분야 간의 협력을 통한 접근방식이어야 합니다. 청력 상실 아동에 대한 조기 개입 프로그램은 대개 언어 발달에 초점을 두지만 해당 아동과 그 가족의 지적·사회적·정서적·신체적 성장/필요사항도 고려합니다.

부모는 처음부터 프로그램 절차에 참여해야 합니다. 부모는 자녀를 위한 지원 팀의 핵심 구성원입니다. 이 지원팀은 대개 부모/보호자가 조정하며 소아과 전문의, 청능치료사, 청각 장애 학교 교사, 기타 전문의, 언어 병리학자, 사회복지사,

상담가, 교육 심리학자 등이 포함됩니다. 이 외에도 물리치료사, 직업치료사 등이 참여할 수 있으며, 이는 해당 아동과 그 가족의 필요에 달려 있습니다.

저의 아기에게 왜 조기 개입이 필요한가요?

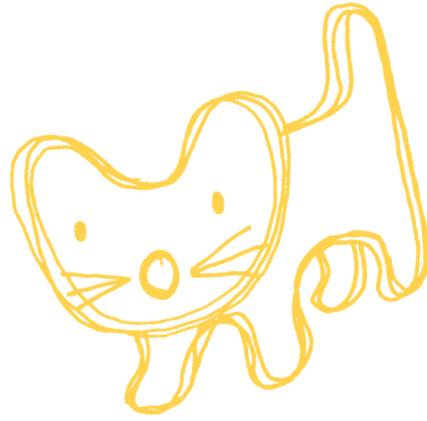
연구에 의하면 생후 6개월 이전의 개입은 선택한 의사소통 방법에 상관없이 아기의 말하기 능력과 언어 발달 잠재력을 최대화하며 발달 지체를 최소화합니다. 아기의 청력 상실의 조기 발견은 선택사항을 신중하게 고려할 시간을 제공합니다. 서두를 필요는 없지만 몇 개월을 지연하는 것은 좋지 않습니다.

우리 아기에게 가장 좋은 조기 개입 서비스를 어떻게 결정하나요?

Australian Hearing에 처음 방문 시에 CHOICES 한 부를 받게 됩니다. CHOICES는 귀하가 이용 가능한 서비스에 관한 정보를 찾는 좋은 출발점입니다. 이 책자는 부모가 청력을 상실한 자녀와 함께하는 여정의 모든 면을 다루고 있으며, 각 조기 개입 서비스에 대한 간략한 설명과 연락 방법 등을 담고 있습니다. 해당 지역에서 조기 개입 서비스에 대해 찾을 수 있는 모든 정보를 알아 보십시오. 두 개 이상의 프로그램을 방문하여 간담회에 참석하십시오. 동일한 과정을 밟은 다른 부모들을 알아 보십시오. 청각 장애 혹은 난청 성인들과 대화하여 이들의 부모들이 자녀들을 위해 선택한 방법을 들어 보는 것도 도움이 될 수 있습니다. 한 사람에게만 들어서는 안됩니다. 마음을 열고 조언을 들어야 하지만 귀하 자신의 직감과 판단력도 신뢰하십시오.

귀하의 가정에 적합하다고 생각되는 서비스를 선택하십시오. 두 개 이상의 서비스를 선택할 수도 있습니다. 이는 반드시 가장 편리한 선택이 아닐 수도 있습니다. 선택이 옳고 그른 것은 없으며 한번 내린 결정이 영구적이지도 않습니다.

조기 개입



다른 부모 및/혹은 청각 장애 성인을 어떻게 연락할 수 있을까요?

몇 가지 연락 방법은 다음과 같습니다.

- 부모 지원 그룹 (Parent Support Groups) - 자세한 내용은 이 자료 후반부에 실려있습니다.
- NSW 청각 장애 협회 (Deaf Society of NSW) - 특히 난청 혹은 청각 장애 성인을 만나길 원할 경우

SWIS-H 사회 복지사가 다른 부모들과 연락할 수 있도록 주선할 수 있습니다.

조기 개입 점검 리스트

아기의 개인 건강 기록부에 삽입되는 조기 개입 점검 리스트는 아기가 받기 원하는 조기 개입 서비스 유형을 고려할 때 묻게 되는 질문을 보여 줍니다. 귀하에게 적합하고 아기의 필요에 맞는 서비스를 찾는 것이 중요합니다. 맞는 답과 틀린 답이 있는 것이 아니며 결정은 언제든지 변경할 수 있음을 기억하십시오.

“가족과 친구들은 정말 놀랍습니다. 조기 개입 프로그램은 지역사회 일원으로 느끼게 해줍니다. 지원 그룹은 정말 좋습니다. 누군가의 말에 동의하지 않으면, 굳이 그 말을 들을 필요가 없습니다. 이 정보자원에서 좋은 것을 이용하십시오. 항상 ‘청력 상실 지원’에 대한 것일 필요는 없습니다. 최상의 지원이란 부모가 한 인간으로서 좋은 감정을 가지고 그러한 감정으로 자녀를 위한 최상의 부모가 되도록 하는 것이라고 생각됩니다. 저의 부모님들은 세탁물 접기, 내가 정원 손질을 멋지게 하도록 돕기, 맛있는 수프 요리해 주기 등을 잘 하십니다. 이는 청력 상실과 전혀 상관이 없지요. 하지만 내가 수 많은 치료로 지쳤을 때 그러한 일에 정말로 감사하게 됩니다.”



지원

SWIS-H 사회 복지사

SWIS-H 사회 복지사들은 신생아의 청력 상실 진단 이후에 해당 가정의 정서적·사회적 복지 문제를 다룹니다. 이들은 아기에 초점을 맞추고 가정을 중심으로 한 접근 방식을 제공합니다.

사회 복지사는 SWIS-H 팀의 일원이며 아기의 청력 상실을 진단한 청각 전문인은 귀하에게 SWIS-H 사회 복지사를 의뢰해 줄 수 있습니다. 귀하는 아기의 진단이 나왔을 때 사회 복지사를 만날 수도 있고 아니면 그 후에 연락할 수도 있습니다.

Westmead의 Children's Hospital, Sydney Children's Hospital 그리고 John Hunter Hospital 에 사회 복지사가 있습니다. 사회 복지사는 각 병원의 사회업무과 (Department of Social Work) 를 통해 연락할 수 있습니다.

사회 복지사는 다음과 같이 다양한 문제에 대해 도움을 제공할 수 있습니다.

- 자녀의 청력 상실에 대처하기 - 청력 상실 진단을 받고 나서 생기는 감정에 대처하는 것이 어려울 수도 있습니다. 이때 가족 구성원이 아닌 사람과 의논하는 것이 도움이 될 수 있습니다.

- 병원과 지역사회 내의 서비스 및 자원 이용 - 추가 지원이 필요하실 경우 사회 복지사가 귀하 가정에 적합한 서비스 및 자원을 찾을 수 있도록 도와 드릴 수 있습니다. 이는 가정 지원 서비스, 주택 혹은 기타 실제적 자원 혹은 귀하나 자녀들에게 관련된 서비스 의뢰 등을 포함할 수 있습니다.

- 가족 및 관계성 문제 - 청력 상실 진단은 가족 구성원 모두에게 영향을 미칠 수 있습니다.

- 양육의 어려움

- 변화 및 슬픔 극복

서비스 유형:

- 가족이 필요한 지원 이용
- 부모와 가족을 위한 상담
- 교육 및 지원 그룹

- 서비스 및 자원 이용에 대한 정보 및 지원

사회 복지사는 병원에서 만날 수도 있고 어떤 경우에는 귀하의 가정을 방문할 수도 있습니다.

혜택

교통 지원

Transport for Health 는 교통비 보조 제도로서 먼 거리로 인해 불이익을 당하고 재정적인 도움이 필요한 환자가 교통 서비스를 통해 해당지역에서 가능하지 않는 전문 의료 서비스를 받도록 하는 재정적 상환제도입니다.

Transport for Health 는 중개인, 계약 제도를 통해 직접적으로 교통 지원을 구입하거나 공급함으로써, 혹은 지역 보건 서비스 등과 같은 직접적인 교통 대책을 통해 지원을 제공합니다. 이 프로그램은 또한 의료 전문가, 치과 의사, (주립 유아 검진 - 청각 (SWIS-H) 프로그램 하에서 검진받는 모든 유아를 위한) 청능치료사를 방문하기 위한 교통비를 보조함으로써 지원하기도 합니다.

현재 NSW 보건부가 재정 지원하는 *Transport for Health* 교통비 보조 제도에는 외지 환자 교통, 숙소 지원제도 (IPTAAS), 그리고 주립 유아 검진-청각 (SWIS-H) 교통 등이 포함됩니다.

지원



외지 환자 교통 및 숙소 지원제도 (IPTAAS)

IPTAAS는 벽지에 위치한 사람들이 전문의의 진료를 받을 수 있도록 지원합니다. 가장 가까운 전문의가 100km (편도) 이상 떨어져 있는 곳에 거주하는 가정이 신청할 수 있습니다.

IPTAAS는 한 명의 아동과 한 명의 동행자를 위한 기차 혹은 버스 요금을 상환함으로써, 혹은 표준 연료 보조금을 제공함으로써 교통비를 지원합니다. 항공료는 의료적 승인을 받지 않은 이상 포함되지 않습니다. IPTAAS는 또한 숙소 비용도 지원합니다. IPTAAS는 전액을 상환해 주지는 않고, 각 청구에 대한 급부금에서 개인 부담금이 공제된다는 사실을 알고 계셔야 합니다.

상환을 받기 위해서는 영수증을 꼭 지참해야 합니다.

IPTAAS에 대한 더 자세한 정보는 NSW 보건부 웹사이트인 <http://www.health.nsw.gov.au/living/transport/>에서 찾아 볼 수 있습니다.

SWIS-H 교통비 지원 제도

SWIS-H 교통비 지원 제도는 IPTAAS와 유사합니다. SWIS-H 교통 서비스는 청각 진단 평가를 위한 SWIS-H 관련 대학 진단 센터에서 100km (편도) 이상 떨어진 곳에 거주하는 가정이 이용할 수 있습니다. 이들 센터는 아래와 같습니다.

- Westmead 의 Children's Hospital
- John Hunter Hospital
- Sydney Children's Hospital

해당 지역 보건 서비스 SWIS-H 담당관 혹은 사회 복지사가 SWIS-H 교통 서비스를 이용하는데 도움을 드릴 수 있습니다.

국립 장애 보험 제도 (NDIS)

NDIS를 통한 청각 서비스 프로그램은 경미한 정도에서 중증 정도까지 청각 상실이 있는 다양한 사람들에게 서비스를 제공하며 아동 및 청소년, 일부 호주 원주민 및 고령자들 그리고 장애인 연금수령자들을 포함합니다. 이 프로그램은 두 가지 요소가 있습니다.

- 지역 서비스 의무
- 바우처 프로그램

이 프로그램은 청각서비스국에서 관할합니다. 이 프로그램에 대한 더 자세한 정보를 위한 방문 사이트:

재정적 스트레스

심각한 재정적 어려움을 겪는 경우 SWIS-H 담당관 혹은 사회 복지사에게 연락하십시오. 이들이 청각 진단 검진을 받기 전에 필요한 도움과 재정적 지원을 제공해 줄 수도 있습니다.

보호자 수당

귀하의 청력을 상실한 자녀로 인해 발생할 수도 있는 추가 비용을 지원해 주는 보호자 수당을 받을 자격이 있을 수 있습니다. 병원의 사회 복지사가 이 수당 신청 방법에 대한 정보와 신청서를 제공해드릴 수 있습니다. 다른 방법으로는 Centrelink에 132717로 연락하여 더 자세한 정보를 요청하거나 직접 찾아가실 수 있습니다.



아기와 청력 상실: 다음 단계

부모 및 기타 그룹

호주 청각장애 아동 (Aussie Deaf Kids)

www.aussiedeafkids.org.au

Aussie Deaf Kids는 호주 거주 청각 장애 및 난청 아동의 부모를 위해 온라인 지원 및 자료를 제공합니다.

ACT 청각장애 자료 센터 (ACT Deafness Resource Centre)

www.actdrc.org.au

ACT 청각장애 자료 센터는 ACT 지역사회의 청각 장애자, 농아 및 만성 청각 질환을 위해 정보와 의뢰 및 옹호 서비스를 제공합니다.

캔버라 청각장애 아동 협회 (Canberra Deaf Children's Association)

www.canberradeafkids.org.au

캔버라 청각장애 아동 협회 (CDCA)는 청각 장애 아동에게 영향을 미치는 부모 및 가족들에게 지원과 정보를 제공하는데 역점을 둡니다.

호주 청각장애 협회 (Deaf Australia)

www.deafau.org.au

호주 청각장애 협회 (Deaf Australia)는 호주의 청각 장애인을 위한 국립 기관입니다. 이 기관은 Auslan (호주 수화)을 이용하는 청각 장애인의 견해를 대변합니다.

호주 청각 장애 포럼 (Deafness Forum of Australia)

전화: (02) 6262 7808

TTY: (02) 6262 7809

팩스: (02) 6262 7810

이 청각 장애 포럼은 호주의 청각 장애와 난청을 가진 사람들의 모든 이익과 견해를 대변합니다. 이 청각 장애 포럼은 난청이거나 청각 장애가 있거나 혹은 만성 귀 질환이 있는 호주인들의 삶의 질을 향상시키기 위해 존재합니다.

NSW 청각 장애 협회 (Deaf Society of NSW)

전화: 1800 893 855

팩스: 1800 898 333

TTY: 1800 893 885

www.deafsocietynsw.org.au

NSW 청각 장애 협회는 지역사회 내에서 활동하며 청각 장애자가 자신들의 모든 권리를 누리고 호주 시민으로서의 책임을 수행하도록 지원합니다.

NSW 청각 장애 협회는 Parramatta, Newcastle, Coffs Coast 및 Lismore에 사무소가 있습니다.

더보 및 지방 청각장애 클럽 (Dubbo & District Deaf Club)

전화: (02) 6884 6714

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

Deaf/Hearing Impaired Inc를 위한 더보 및 지방 청각장애 클럽 그룹은 청각 문제를 겪는 사람들에게 의료 및 교육 지원 이용을 돕습니다.

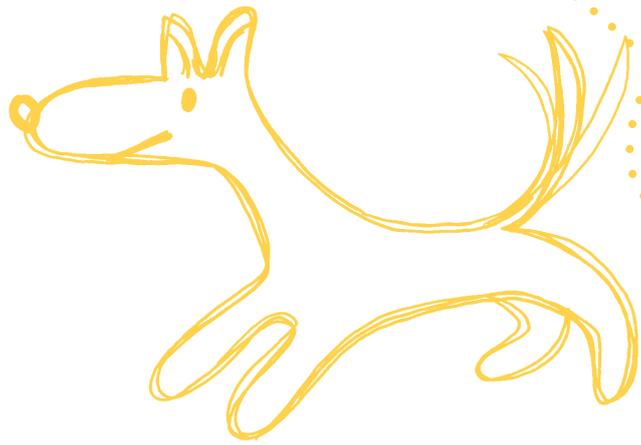
청각 장애 아동 부모협회 (Parents of Deaf Children)

전화: (02) 9871 3049

팩스: (02) 9871 3193

www.podc.org.au

청각 장애 아동 부모협회 (PODC) (이전 명칭: 청각장애 교육위원회)는 비영리 기관으로서 청각 상실을 가진 아기, 아동 및 십대 청소년들의 가족들을 지원합니다. 이 기관은 부모 및 간호인들을 위한 다양한 정보, 지원 및 옹호 서비스를 제공합니다.



호주 자료

호주 청각 협회 (Australian Hearing)

호주 내 청각 상실, 보청기 및 연구 정보를 제공.

www.hearing.com.au

호주 청각 협회는 호주 정부의 재정지원을 받아 청각 서비스를 제공하며 이는 생후부터 26세까지의 호주 청소년들에게 보청기 제공을 포함합니다. 이들은 호주 시민권자 혹은 영주권자이고 영구적 청각 상실이 있어야 합니다.

아기들은 소아과 청각 전문의들이 검진을 하는데 이들은 유아 청각 및 보청기 설치에 관한 전문 훈련을 받았습니다. 가족 청각 전문의는 아기의 청각 검사 결과에 대해 논의를 하며 청각 상실이 유아 발달에 끼칠 수도 있는 영향에 관한 정보를 제공할 것입니다. 청각 전문의는 또한 증폭 옵션에 관해서도 논의하고 귀하와 협력하여 아기를 위한 청각 및 의사소통 향상 프로그램에 대한 계획을 세울 것입니다. 적합한 경우 보청기 제공도 포함됩니다. 보청기 장착 프로그램이 끝난 후에, 청각 전문의가 아기의 진전상황을 관찰하기 위한 재검 스케줄을 정할 것입니다.

호주 청각 협회의 연구 부서인 국립 음향 연구소 (NAL)는 청각 연구 분야에서 탁월성이 세계적으로 인정되었습니다. 청각 장애 아동을 위한 장기적 성과 연구소 (LOCHI)는 많은 수의 청각 상실 아동의 진전 과정을 모니터링하고 있으며 가족과 전문인들에게 청각 상실의 영향과 조기 진단 및 개입의 혜택에 대한 중요한 정보를 제공합니다. 더 자세한 정보를 위한 참조 사이트:

www.nal.gov.au

www.outcomes.nal.gov.au

호주 청각장애 아동 협회 (Aussie Deaf Kids)

호주에 거주하는 청각 장애 및 난청 아동의 부모를 위해 온라인 지원 및 자료를 제공합니다.

www.aussiedeafkids.org.au

호주 청각 협회 (Audiological Society of Australia)

호주 청각 서비스에 대한 정보 제공.

www.audiology.asn.au

시드니 달팽이관 임플란트 센터

(Sydney Cochlear Implant Centre) (SCIC)

달팽이관 임플란트에 관한 정보 제공.

www.scic.nsw.gov.au

국제 자료

비기닝스 (Beginnings)

난청 혹은 청각 장애 아동의 부모를 위한 지원.

<http://beginningssvcs.com>

Hands And Voices (USA)

부모가 중심이 된 기관으로서 난청 혹은 청각 장애를 가진 아동과 그 가족, 그리고 이들을 치료하는 전문인들을 지원.

www.handsandvoices.org

존 트레이시 클리닉

(John Tracey Clinic)

전세계에 걸쳐 청력을 상실한 아동을 위한 부모 중심의 서비스 제공.

www.johntracyclinic.org

내 아기의 청력

(My baby's hearing)

www.babyhearing.org

국립 청력 장애 아동 협회 (National Deaf Children's Society) (UK)

청각 장애 아동, 청소년 및 그 가족들을 위한 지원, 정보 및 조언을 제공.

www.ndcs.org.uk

빌딩 블록

부모님들께

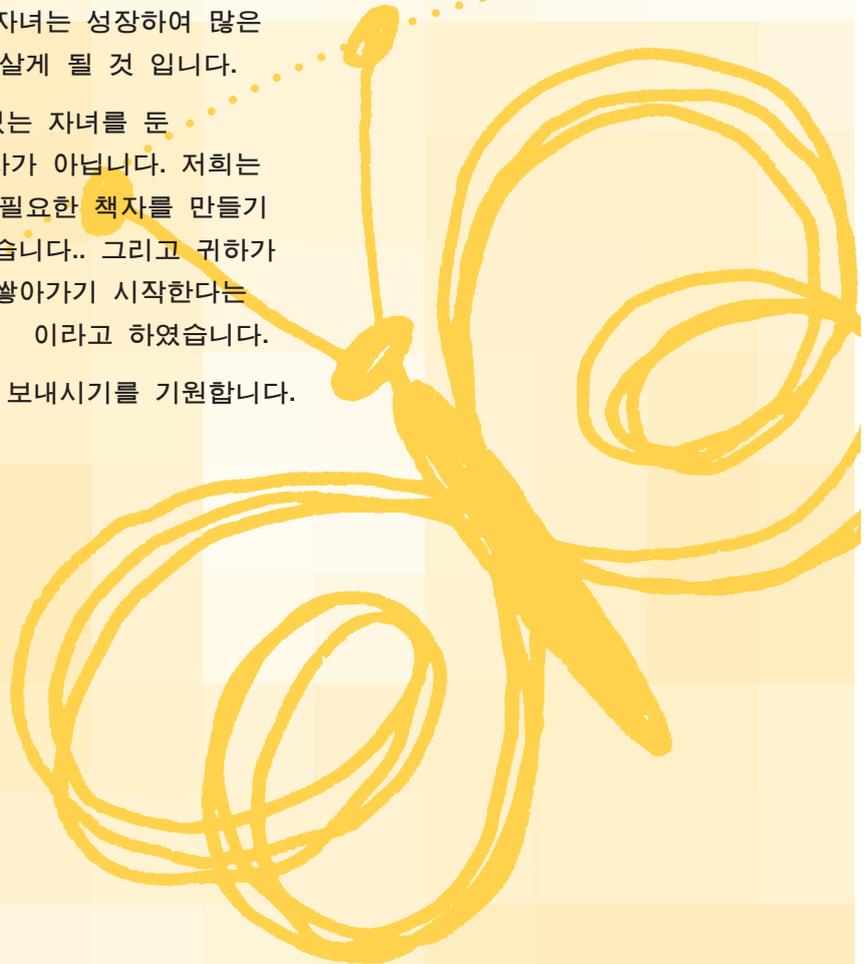
최근 아기의 청력 상실 진단 소식을 들은 귀하의 심정을 저희는 잘 이해하고 있습니다.

자녀들이 그런 진단을 받았을 때 부모들은 고립감과 슬픔을 경험합니다. 청력 상실 진단은 큰 충격이 됩니다.

그러나 몇 주 몇 달 그리고 몇 년 후면 귀하가 이전에 아이가 태어나기 전에 꿈꾸었던 모든 것들을 아이가 하게 되는 것을 보게 될 것 입니다. 아이가 웃고 말하고 학교에 다니고 스포츠를 즐기고 직업을 갖게 될 것 입니다. 삶이 항상 쉽지 만은 않겠지만 귀하의 사랑과 보살핌 속에서 자녀는 성장하여 많은 것을 성취하며, 행복하고 자립적인 삶을 살게 될 것 입니다.

이 책자는 청력 상실이나 청각 장애가 있는 자녀를 둔 부모들과 함께 만들었습니다. 귀하는 혼자가 아닙니다. 저희는 이분들로부터 많이 배우고, 귀하에게 꼭 필요한 책자를 만들기 위해 이분들의 지식과 경험을 참고 하였습니다.. 그리고 귀하가 아기를 위해 행복하고 성공적인 미래를 쌓아가기 시작한다는 의미에서 이 책자의 이름을 ‘빌딩 블록’ 이라고 하였습니다.

모든 일이 잘되고 아기와 즐거운 시간을 보내시기를 기원합니다.



첫째...

청력 상실의 초기 발견의 주요 목표는 의사소통입니다. 안아주기, 달래기, 흔들어 주기, 웃기 노래하기 등도 의사소통의 한 형태입니다.

귀하에게는 자녀에게 가장 좋은 것을 주고 싶은 마음이 있습니다. 부모는 자녀의 타고난 옹호자이며 자녀의 미래를 설계하는데 있어서 적극적 역할을 해야만 합니다.

한 단계씩 해나가십시오 - 위대한 여정도 한 걸음부터입니다.

다양한 정보원을 통해 최대한 많은 정보를 얻으십시오. 일반적으로 객관적인 정보나 지원을 얻은 부모들이 아이나 가족을 위해 올바른 결정을 내립니다.

서두르지 말고, 시간을 두고 결정을 내리십시오. 하지만, 몇 달씩 결정을 미루는 것은 바람직하지 않습니다.

질문을 하시고 그 질문에 대한 답을 잘 이해하도록 하십시오.

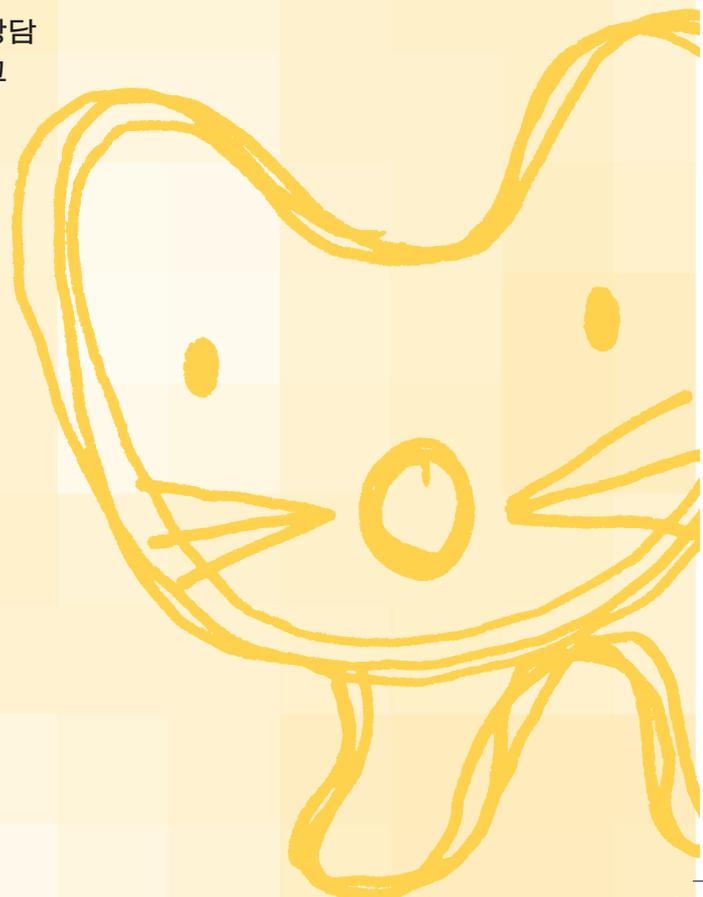
의사와 청능치료사에게 상담 내용의 요점을 적어달라고 요청 하십시오.

귀하가 우려하고 염려하는 사항을 말씀하십시오.

사람들이 귀하와 가족들을 도와주고 지원해주는 것을 허락하시고 - 도움이 필요할 때는 도움을 요청하십시오.

아이의 청력 상실에 관한 모든 정보를 한 곳에 보관하십시오.

마음을 편안하게 먹고 - 여유를 가지십시오.



좋은 기초...

아기가 청력 상실 발견은 큰 충격입니다. 다행히도 아기가 부모로부터 필요로 하는 것은 부모들이 만져주고 말해주고 편안히 해주고 사랑해주는 것입니다. 귀하가 배우고 결정할 일이 많지만, 아기와 즐겁게 시간을 보내고 편안한 일과를 만들어 가십시오.

아마도 의사나 청능치료사로부터 청력 상실 아기와 지내는 일이 무엇을 의미하는지에 대해 이미 조금은 배우기 시작했을 것입니다.

모든 정보를 감당해 내기가 힘들다고 느껴질 수도 있습니다. 그러나 더 많은 정보를 얻을수록 더 관리를 잘하고, 필요한 일들을 더 쉽게 수행할 수 있습니다.

지식이 힘입니다. 다양한 곳에서 가능한 많은 정보를 모으십시오. 정보지나 책, 기사, 웹사이트를 읽으십시오. 어떤 정보는 매우 도움이 되고 어떤 정보는 호감이 안 갈 수도 있습니다. 아기들은 각각 다르며 각 가정들도 필요한 것이 모두 각각 다릅니다. 다른 가정에는 적절한 것이 귀하의 가정에는 맞지 않을 수도 있습니다.

자신을 돌보기...

아기의 청력 상실을 발견했을 때의 부모들의 반응은 각기 다릅니다. 부정, 분노, 슬픔, 불안감들은 모두 정상적인 반응입니다. 대부분은 눈물을 흘립니다. 청력 상실 진단에 어떻게 반응하는가는 우리와 우리 가정이 가지고 있는 여러 가지 개별 상황에 따라 달라질 수가 있습니다. 시간이 지남에 따라 이런 감정은 점차 사라집니다. 이 상황을 받아들여지게 되고, 다시 일상 생활로 돌아옵니다. 그리고 청각 장애가 우리의 삶에서 어떤 작용을 하는지에 대한 견해도 갖게 됩니다. 여전히 슬픔과 고뇌가 찾아오는 상황이 생길 것입니다. 하지만, 이는 자녀를 사랑하는 부모가 되는 일 부분입니다.

청력을 상실한 아기는 전 식구들에게 영향을 미칩니다. 양쪽 부모들은 각각 다르게 새로운 역할을 받아들일 수 있으며, 다르게 느끼고 다르게 반응할지도 모릅니다. 배우자에게 귀하가 어떻게 느끼는지를 얘기하고 또 상대방에게 필요한 것이 무엇인지 알아야 합니다. 또한 당신의 감정을 신뢰하고 사랑하는 가족이나 친구들과 함께 나누는 것도 도움이 됩니다. 가족들과 친구들에게 솔직히 털어놓을 때, 그들은 아기의 청력 상실에 대해 얘기 해도 좋다는 것을 알게 되고, 당신이 그 상황에 더 잘 대처하도록 도와줄 것 입니다. 다른 자녀들이 있다면 그들의 감정과 필요도 알도록 하십시오.

귀하는 아기의 세계의 중심입니다 그리고 몇 달 동안은 귀하 자신을 돌보는 것도 중요합니다. 충분한 수면을 취하고 건강한 식생활을 하고 규칙적인 운동을 하도록 노력하십시오. 매일 산책 하는 것이 귀하와 아기를 위해 좋습니다!

귀하의 아기가 진단을 받은 후 처음 몇 주 동안은 일에 집중하고 '일을 제대로 끝내기' 가 어려울 수 있습니다. 가족과 친구들의 도움을 받아들이십시오. 저희가 만든 브로셔를 가족이나 친구들에게 줄 수 있습니다. 이 브로셔에는 가족들과 친구들에게 유용한 지침과 제안이 담겨 있습니다. 맛있는 음식을 만들어 주거나, 아기를 돌봐주거나 다른 자녀들을 학교에 데려다 주는 일들은 귀하에게 도움이 될 것이며, 그들로부터 도움을 받는 것은 그들이 귀하를 염려하고 있다는 것을 표현할 수 있는 기회를 주는 일입니다.

필요한 것들...

링 바인더 두 개 — 하나는 아기의 검사 결과와 보고서를 보관하기 위해 사용할 수 있고, 다른 하나는 청력 상실에 대한 정보나 서비스에 관한 자료를 보관하기 위해 사용할 수 있습니다.

명함 카드 보관함 — 명함 카드를 받아놓으면 연락처를 쉽게 알 수 있습니다.

달력 — 다음 몇 달 동안은 진료 예약을 많이 하게 될 것 입니다. 그때에 친구와 커피 시간, 혹은 가족과 함께 식사하는 것을 잊지 않도록 하십시오 (가족들이 요리하도록 하십시오!)

메모장 — 여러 가지 일들을 기록해 놓으십시오. 스트레스를 받을 때 들은 말들을 잘 잊어버리기 때문에 메모해 놓는 것이 좋습니다. 예약이나 전화통화 기록 등을 글로 기록하십시오. 간단한 일이지만 유용합니다. 많은 부모들은 자신의 생각이나 감정을 기록해 놓는 것도 도움이 된다고 합니다.



귀하의 팀...

귀하와 아기는 다음 몇 주·달 동안 다양한 많은 분야의 사람들을 만나게 될 것입니다. 이분들은 모두 여러 분야의 전문가들이 모인 팀의 일원들이며, 귀하를 안내하고 지원할 것입니다.

- 아기의 지원 팀에서 가장 중요한 사람들은 귀하와 가족들입니다. 따라서 귀하의 팀 멤버들과 신뢰 관계를 쌓는 것이 중요합니다. 이렇게 하면, 귀하는 이들에게 편안하게 우려를 표현하고 필요한 것들을 알릴 수 있을 것입니다.
- 진료 받으러 갈 때는 질문할 것을 미리 적어서 가십시오. 의사나 청능치료사를 만나면 가장 중요한 질문을 잊어버리는 경우가 흔합니다.
- 질문을 하지 않는 것은 아주 어리석은 일입니다 — 이전에 누군가가 똑같은 질문을 이미 했습니다.
- 귀하의 질문에 대한 의료진의 답변을 확실히 이해하도록 하십시오 — 의문이 풀리지 않은 상태로 집에가지 마십시오.
- 귀하의 영어가 능숙하지 않을 시에는 전문 통역사를 요청하십시오.
- 검사 결과와 보고서의 사본을 받아서 보관 하십시오. 나중에 그 사본들이 매우 유용할 수 있습니다. 자료를 모으기 시작한 폴더에 보관하십시오.
- 전문 의료진이 권장하는 것에 대해 질문을 하거나 다른 의료진의 소견을 요청하실 수 있습니다. 편안한 마음으로 아기의 청력 상실을 돌 볼 수 있도록 해야 합니다.

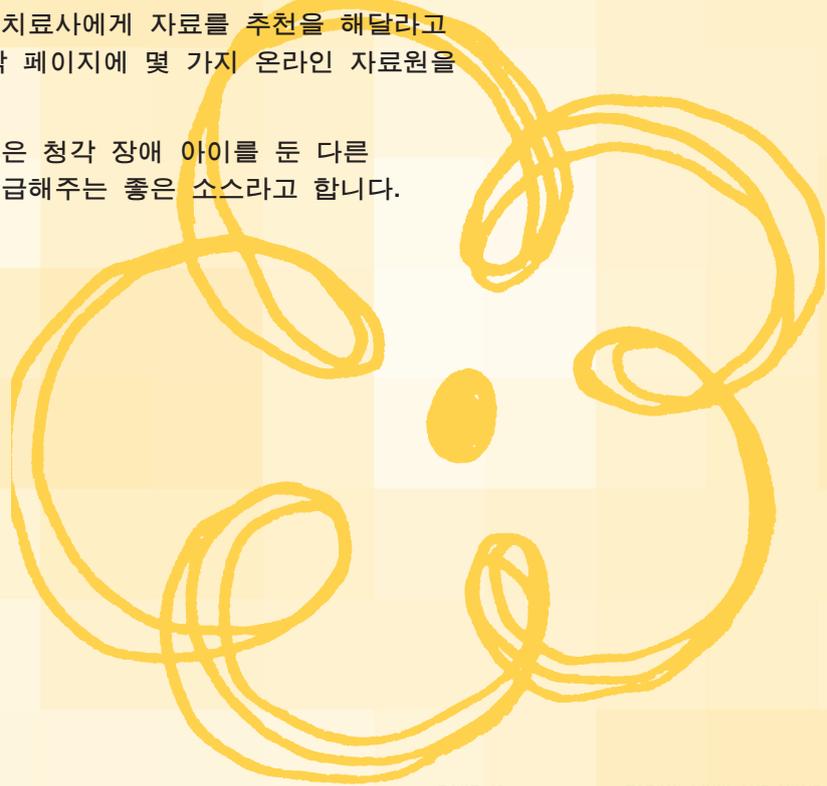
정보...

청력 상실과 관리에 대한 양질의 정보는 매우 중요합니다. 많은 다양한 정보자원을 통해 가능한 많은 정보를 얻고, 배운 것들을 귀하의 팀에 있는 전문 의료진들, 가족과 친구들 그리고 청력을 상실한 자녀를 둔 다른 부모들과 함께 의논하십시오. 그러면 정보에 근거하여 아기의 장래를 위한 선택을 할 수 있게 될 것입니다.

어떤 부모들은 정보가 충분하지 않다고 여기는 반면, 다른 부모들은 모든 초기 정보들이 지나치게 많다고 여길 수도 있습니다. 귀하에게 적절한 양을 맞추어 가십시오. 그러나 앞으로 수년 동안 적용될 수 있는 가장 최근의 정보를 보유하는 것이 중요함을 명심하십시오. 기술이나 정부 정책 등등은 시간이 지남에 따라 변하므로 아이가 성장함에 따라 그 나이에 맞는 최신 정보를 보유해야 합니다.

책, 브로셔, 온라인 자료 등 정확하고 믿을 만한 뛰어난 정보들이 많이 있습니다. 정보 수집의 첫 단계로 Australian Hearing 에서 발행한 'Choices' 를 읽는 것이 가장 좋습니다. 혹은 진단을 내린 병원의 소아과 의사나 청능치료사에게 자료를 추천을 해달라고 하십시오. 본 책자의 마지막 페이지에 몇 가지 온라인 자료원을 포함시켰습니다.

대부분의 부모들은 난청 혹은 청각 장애 아이를 둔 다른 부모들이 지식과 경험을 공급해주는 좋은 소스라고 합니다.



결정...

아이가 청력 상실 진단을 받으면 결정해야 할 일이 많아 보입니다. 그리고, 이렇게 많은 결정을 충격이 채 가시지 않은 상태에서 미비한 지식을 바탕으로 해야 됩니다...

- 서둘러서 일을 처리하지 마십시오. 자녀의 청력 상실에 대한 정보를 수집하고 자녀가 필요로 하는 것을 파악하면서 몇 주를 보낸다고 해서 아기의 장래에 나쁜 영향을 미치지 않습니다. 그러나 몇 달 동안 결정을 보류하는 것은 좋지 않습니다. 아이가 생후 6개월이 되기 전에 지원을 받고 조기 개입을 시작하도록 권장하고 있습니다.
- 귀하는 아이와 가족에게 가장 적합한 길을 선택할 자격이 있습니다. 결정을 내리기 전에 선택할 수 있는 모든 사항을 확실히 파악 하십시오. 정보에 근거한 결정을 내리십시오.
- 지금 내린 결정이 바뀔 수도 있습니다 — 즉 현재 가족에게 적합한 결정이 몇 년 후에는 더 이상 적합하지 않을 수 있습니다.
- 가족에게 적합한 조기 개입 서비스를 찾아보십시오. 방문하여 직원들과 대화를 나누십시오. 그들은 한동안 귀하의 인생에서 중요한 사람들이 될 것입니다. 따라서 이들이 제공하는 서비스를 신뢰하고, 편안하게 받아들이는 것이 중요합니다.



지방에 거주하는 가정들...

대도시 외 지역에 거주하는 부모들은 가족들을 위하여 몇 가지 다른 어려움을 겪게 됩니다. 전문의나 청능치료사의 진찰을 받기 위해 아마도 먼 거리를 여행해야 될 것 입니다. 직장이나 다른 자녀를 돌보는 일 그리고 어린 아기를 데리고 여행하는 일들은 지방에 거주하는 사는 가정들의 스트레스를 증가 시킵니다. 집에 도착하자마자 다시 집을 떠나는 것처럼 느낄 수도 있습니다.

이런 어려움들은 시간이 지남에 따라 나아질 것 입니다. 진료받는 횟수가 줄 것이고 집과 더 가까이에 있는 *Australian Hearing Centre* 에 다닐 수 있게 될 것 입니다. 재정 부담을 덜어주는 몇 가지 서비스가 있습니다. 의사나 청능치료사 혹은 병원 사회 복지사에게 귀하가 사는 지역 내에서 제공되는 교통이나 숙소를 위한 재정 지원에 대해 문의하십시오.

안전 여행을 하십시오. 감정이 동요된 상태에서는 운전을 하지 마십시오. 진료를 받은 후에는 밤사이에 쉬고 귀하와 아기가 휴식을 취하고 긴장이 풀린 후에 운전하여 집으로 가십시오.

정리를 잘 하십시오. 모든 정보를 한 곳에 보관하십시오. 서명을 해야 하는 서류들을 기억하십시오. 질문 사항을 적어두십시오. 의사나 청능치료사, 혹은 다른 건강 의료진들이 당신을 서두르게 만드는 것을 용납하지 마십시오. 귀하가 진료를 받기 위해 먼 길을 여행했기 때문에 진료 방문이 가치가 있었다는 느낌을 갖고 집에 돌아와야 합니다.

귀하와 가족들에게 가장 편리한 시간에 예약을 하십시오. 금요일 늦은 오후나 월요일 이른 아침 시간에 진료 예약을 잡으면, 가족들의 생활에 지장을 덜 줄 지도 모릅니다.

귀하를 염려하는 분들이 도움과 지원을 주기를 원한다는 사실을 기억하십시오. 도움이 필요하면 도움을 요청하십시오 언젠가 호의를 갚을 수 있는 날이 올 것 입니다.

귀하는 혼자가 아닙니다...

아이가 청력 상실을 진단받았을 때 대부분의 부모들은 심한 고립감을 느낍니다. 그러나 당신은 혼자가 아닙니다. 당신 이전에 당신과 같은 여정을 걸었고 같은 상황에 있는 많은 부모들이 있습니다. 이들은 비슷한 상황에 처한 다른 가정들과 연락하고 지내는 것이 얼마나 중요한지를 알고 있습니다.

어디서 그런 다른 부모들을 만날 수 있을까요?
청능치료사에게 같은 지역에 사는 다른 부모들을 만나보고 싶다고 말씀하십시오. 귀하를 위한 조기 개입 서비스는 다른 가정들과의 지원과 사귀을 위한 좋은 자원이 되어 줄 것입니다. 모든 연령의 자녀를 둔 부모들에게 정보와 지원을 제공하는 부모 그룹이 대부분의 주에 다 있습니다. 마지막으로, 온라인 그룹이 있습니다. 이 온라인 그룹을 통해 많은 가정들이 청력을 상실한 자녀와 일상생활을 영위해 나가는 다른 가족들로부터 실제적인 정보와 지원을 얻고 있습니다.

귀하는 다른 부모들로부터 아주 많은 것을 배우게 될 것입니다. 그들은 당신에게 유익한 많은 경험과 지식을 가지고 있습니다. 그리고 다른 부모들도 당신이 겪은 독특한 경험과 관점을 배울 수 있습니다. 귀하는 결코 혼자가 아닙니다...



아기와 청력 상실: 다음 단계

기여하신 분들

SWIS-H 부모 정보 패키지 업무부

Monica Wilkinson	Sydney Children's Hospital, 회장
Rose Douglas	Children's Hospital, Westmead
Deborah Friend	SWIS-H 사회 복지사, JHH
Andrew Geyl	John Hunter Hospital
Jenny Havyatt	SWIS-H 사회 복지사, CHW
Pat Mutton	Deafness Centre, CHW
Ann Porter	Aussie Deaf Kids
Leigh-Erin Radford	SWIS-H, NSW 보건부
Sue Rayner	North Shore Deaf Children's Association
David Starte	Hearing Support Centre, SCH
Monica Summers	Jim Patrick Audiology Centre, RIDBC
Heidi Taylor	SWIS-H 사회 복지사, SCH
Marlena Samphier	Speech & Language Student, University of Sydney

