

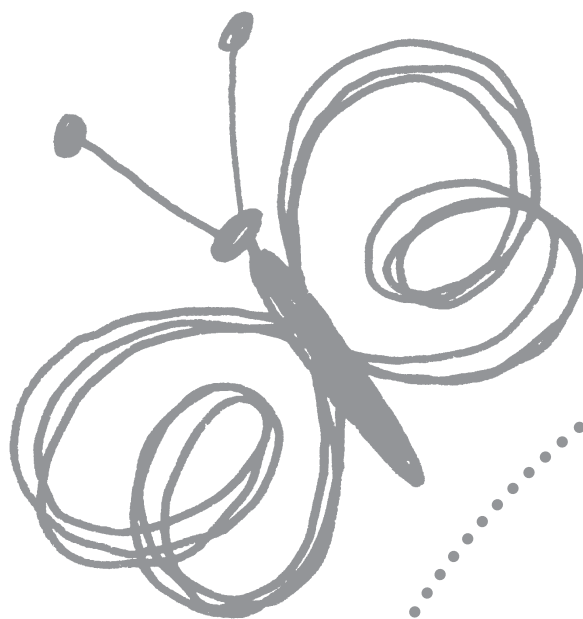


SWIS-H

STATEWIDE INFANT
SCREENING - HEARING

《兒童聽力障礙： 下一個步驟》

為新南威爾士州各家庭提供的資訊



新南威爾士州啟動全州嬰兒聽力篩查計劃

**NSWKIDS
+ FAMILIES**



NSW
GOVERNMENT

Health

新南威爾士州兒童與家庭服務局
(NSW Kids and Families)
73 Miller Street
North Sydney NSW 2060
電話：(02) 9391 9483
www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au

本著作受版權保護。在注明來源的前提下，本著作的全部或部分內容可以複製，用於學習培訓。本著作內容不可複製用於商業用途或銷售。除以上注明的許可用途以外，其它用途的複製需獲得新南威爾士州兒童與家庭服務局的書面許可。

© NSW Kids and Families 2014（新南威爾士州兒童及家庭服務局版權所有2014年）
ISBN: 978-1-76000-192-6
SHPN: (NKF)150319

如欲獲得更多本文檔副本請聯絡：
Better Health Centre — Publications Warehouse
Locked Mail Bag 5003
Gladesville NSW 2111
電話：(02) 9887 5450
傳真：(02) 9887 5452

新南威爾士州兒童與家庭服務局網站
www.kidsfamilies.health.nsw.gov.au 可以提供本文檔副本下載。

2014年12月

目錄

第1部份	如何使用本資料
第2部份	為寶寶采取的下一個步驟
第3部份	聽力與聽力障礙
第4部份	常見問題
第5部份	與寶寶溝通
第6部份	早期干預
第7部份	支援
第8部份	奠定基礎
第9部份	資源及補充材料



引言

編制《兒童聽力障礙：下一個步驟——為新南威爾士州各家各戶提供的資料來源》(Hearing loss and your baby: the next step. An information resource for families in NSW) 是全州嬰兒聽力篩查計劃 (Swis-h) 的一項內容，目的在於幫助那些發現寶寶有聽力障礙的父母克服面臨的種種困難。

全州嬰兒聽力篩查計劃

全州嬰兒聽力篩查計劃的目標，是發現那些出生於新南威爾士州、年齡不超過三個月、有明顯雙耳聽力障礙的所有嬰兒，並使這些嬰兒在年齡達到六個月之前能夠得到適當的治療。為了發現這些嬰兒，須對所有新生兒進行統一的聽力篩查。

現有的技術，能夠診斷出新生兒的聽力問題。早期發現及治療是非常重要的。研究表明，嬰兒在年齡不超過六個月的時候開始治療，在發展其言語及語言能力方面可能會取得最理想的效果，從而減少對於長期特殊教育的需求。

每一個地區保健服務中心都有嬰兒聽力篩查計劃 (Swis-h) 協調員，負責執行和管理該地區所有設施進行的篩查計劃。這個模式使得這些協調員能夠靈活地滿足所在的地區保健服務中心的特殊需求。他們採用了各種有創新性的方法來確保篩查有最大的查全率，例如：與私立醫院訂立服務合約，聘請專門的篩查員來滿足當地的需要（比如原住民，以及文化和語言差異較大的人群）。

該計劃的篩查工作，包括使用自動聽腦干反應 (AABR) 的技術，對新南威爾士州所有的新生兒進行篩查。如果新生兒在聽力篩查中被發現有問題，就會被介紹去作聽力診斷評估。介紹該篩查計劃的家長/護理員小冊子，有英文及其他十六種社區語言的版本，既有印刷版本，也可以從新南威爾士州衛生部的網站上查閱。

全州嬰兒聽力篩查計劃的聽力診斷服務由三家第三級兒科醫院提供。新南威爾士州有遍布全州的三個兒科服務網絡，而這三家兒科醫院就是這三個網絡的急症醫

療樞紐。新生兒在這些醫院接受聽力診斷和有助於選擇適當醫療手段的各種醫療測試。全州嬰兒聽力篩查計劃還包括了旅費資助計劃，讓那些住在離第三級兒科醫院較遠地區的家長報銷交通費用。

新生兒經過診斷之後，根據其聽力障礙程度、特殊醫療診斷結果和父母的愿望，會把他們介紹到適當的醫療服務機構。

詞彙表



A

Acoustic nerve (聽力神經)

第八對顱神經，把聽力(耳蝸)神經和平衡(前庭)神經結合起來。

Acquired deafness (後天耳聾)

聽力障礙在一生中某個時間發生或加重，而不是在出生時就耳聾。

Amplification (擴音)

使用助聽器或其他電子設備來增加聲音的響度。

Assistive Communication (listening) Devices (輔助聽力設備)

可與聽力設備一同使用或替代聽力設備的器材，用以幫助耳聾或重聽人士，例如：擴音電話、震動鬧鐘、聽力回路系統。

Atresia (aural) (耳道閉鎖)

一種耳朵畸形，患者沒有外耳道，通常會出現外耳和/或中耳空間異常。

Audiogram (聽力圖)

紀錄聽力測試結果的圖表。包括每個耳朵的圖表，顯示測試者在測試時對不同頻率的聲音的聽力表現。

Audiological assessment/evaluation (聽力評估)

顯示聽力障礙類型和程度的一系列聽力測試。

Audiologist (聽力師)

受過聽力學訓練的人士；聽力和耳聾問題專家。

Audiology (聽力學)

對聽力和聽力缺陷的研究。

Auditory Brainstem Response (ABR) test (聽力腦幹反應 (ABR) 測試)

一種客觀測試(在嬰兒睡的時候進行)，可用于評估嬰幼兒和低齡兒童的聽力性能。將電極放在頭皮上，測量腦電圖 (EEG) 回應，以此測量嬰幼兒的聽力神經對聲音的反應。其他的術語有：腦幹誘發反應 (BSER)、腦幹聽力誘發電位 (BAEP) 和腦幹聽力誘發反應 (BAER)。

(Automated) Auditory Brainstem Response ([A]ABR) (自動 聽力腦幹反應 ([A]ABR)

與聽力腦幹反應 (ABR) (參見上文) 類似，但所產生的波形在測量時與一個範本 (template) 進行對照，以決定測量結果是“通過” (pass) 還是“不通過” (refer)。

Auditory Neuropathy/Dysynchrony (AN/AD) (聽神經病/聽同步不良 (AN/AD))

一種模式的測試結果的名稱，不是一種診斷結論或病症。聽神經病/聽同步不良發生於下列情況：聲音正常傳入耳部，但不能以正常的方式從內耳傳遞到大腦。

B

Bilateral hearing loss (雙耳耳聾) 雙耳聽力障礙。

Binaural (兩耳) 與左右耳都有關。



《兒童聽力障礙： 下一個步驟》

詞彙表

C

Canal, ear (外耳道)

從耳廓到鼓膜的通道，是聲波傳播的通道。

Cerumen (耳垢)

在耳道外面三份之一處形成的黃色或棕色蠟狀物(耳垢)。

Cochlea (耳蝸)

位于內耳的蝸牛狀管道，將聲音轉換為神經脈沖，傳送到大腦。

Cochlear implant (耳蝸植入)

一種通過外科手術植入的醫療設備，繞過受損的內耳結構，直接刺激聽力神經，能幫助重度至極重度聽力障礙的人士辨識聲音和語言。

Conductive hearing loss (傳導性耳聾)

三種聽力障礙的其中一種(請看聽力障礙部份)。

D

Decibel (分貝)

量度聲音的單位。在測試聽力的時候，分貝(dB)是用來指出聲音的響度和強度。耳語大約是20分貝，電話鈴聲大約是80分貝，起飛時的飛機引擎聲大約是150分貝。

Diagnostic audiologic evaluation (診斷性聽力評估)

聽力學專家進行的一系列聽力測試，目的是確定聽力狀況。這些測試能確定聽力是否有問題；如果有的話，其程度如何。

E

Ear, external (外耳)

外耳包括耳廓(看得見的部份)、外耳道和鼓膜的外表面。

Ear, inner (內耳)

由前庭、半規管、卵圓窗內表面和耳蝸組成。

Ear, middle (中耳)

包括鼓膜、三塊小骨 (ossicle) 和咽鼓管 (eustachian tube)。

Earache (耳朵痛)

發生在耳朵裡的疼痛。從技術上說，應該稱為耳痛 (otalgia)。

Eardrum (鼓膜)

鼓膜(eardrum，醫學術語為 tympanic membrane)是一片很薄的薄膜，將外耳道和中耳分開。

Ear specialist (耳科專家)

一般稱為耳鼻喉科專家。

Ear wax (耳屎)

外耳道的蠟狀物，請見“耳垢”。

Eustachian tube (咽鼓管)

在中耳和喉嚨背部之間的管道，讓空氣從中耳進出。這樣可以確保中耳的氣壓與鼓膜外的氣壓相同。

詞彙表



F

Feedback (反饋聲)

助聽器有時發出的嘯聲。

Frequency (頻率)

對頻率的心理反應稱為音高。頻率是用赫茲(Hz)和千赫(kHz)量度的。1000赫茲=1千赫

G

Genetic deafness (遺傳性耳聾)

受損基因導致的耳聾。

Glue ear (咽鼓管阻塞)

中耳炎常見的併發症。「膠狀物」是指中耳炎痊癒後遺留在中耳腔內的稠狀黏著物。聲音從外耳傳送到內耳時，膠狀物會阻礙訊號的傳遞。

Grommets (鼓室通氣管)

插進兒童鼓膜的塑膠管，用來治療咽鼓管阻塞。

H

Hair cells (毛細胞)

內耳中的毛狀組織，能把聲波轉換成電脈衝，然後通過聽神經傳遞到大腦。

Hearing aid (助聽器)

一種電子擴音裝置，使聽力障礙的人士聽見聲音。

Hearing aid, Behind-the-Ear (BTE) (耳背式助聽器 (BTE))

一種可以配置在耳後的助聽器，通過管道和特製的 earmold 把聲音傳送至外耳道。

Hearing aid, Completely-in-the-Canal (CIC) 完全耳道式 (CIC)助聽器

一種微型助聽器，可完全放置在外耳道裡，非常接近自然的聽力過程。需要根據佩戴者外耳道的輪廓而定做。

Hearing aid, In-the-Ear (ITE) 耳內式 (ITE)助聽器

一種能放置在外耳或外耳道的助聽器。需要根據佩戴者外耳道的形狀而定做。

Hearing loop system (聽力回路系統)

一種聽力輔助設備，由麥克風、擴音器和電線回路組成；電線回路可以繞在脖子周圍，或者繞著房間的一部份安裝。如果戴著耳機或助聽器的人位於回路包圍的區域之內，聲音就直接傳遞到耳機或助聽器，從而減少了背景雜訊和距離對聽聲效果的影響。



在公共場所如果安裝了聽力回路，通常會標明國際耳聾標誌。

Hearing loss, conductive (傳導性耳聾)

因聲音壓力波未能通過正常空氣傳道通道傳至耳蝸而造成的聽力障礙。這種耳聾通常可以通過內科或手術治療而治愈。

Hearing loss, mixed (混合性耳聾)

同時有傳導性和感覺神經性耳聾。

詞彙表

Hearing loss, sensorineural (感覺神經性耳聾)

因耳蝸受損而導致的一種聽力缺陷。感覺神經性耳聾通常是不可逆轉的。

Hertz (Hz) (赫茲 (Hz))

聽力測試的時候，赫茲用以表示聲音的頻率或音高。250 赫茲是很低的頻率，而8000赫茲是很高的頻率。

Hearing screening (聽力篩查)

斷定聽力在測試時是否正常，或是需要進一步測試。篩查跟診斷評估不一樣；診斷評估對聽力的評估更加深入。如果篩查時發現有問題，通常會重新進行篩查。在第二次篩查之後，必要時或許會轉去做聽力診斷聽力評估。

I Impression (耳印模)

在外耳道的內部做的澆注模，可以用來製作耳背式裝置的耳模，或者製作耳內式(ITE)、耳道式(ITC)或完全耳道式(CIC)裝置的個體化機殼。耳印模通常用矽樹脂或質地柔韌、容易插入耳道的材料製成。

L Lip read (唇讀)

透過仔細觀察說話人的嘴唇而理解說話人的意思。現時普遍都叫speechreading (言語唇讀法)，因為在溝通時還包含了面部表情和動作。

M Microtia (小耳畸形)

外耳生長畸形，其嚴重性因人而異，輕者僅為皮膚贅物或耳朵形狀異常，重者則完全沒有外耳。

Mixed hearing loss (混合性耳聾)

三種耳聾的一種 (請見“聽力障礙”一詞)。

N Nerve, cochlear (耳蝸神經)

第八對顱神經(跟聲音有關)的分支，由耳蝸開始，把聲音刺激信號傳送到大腦。

O Ossicles (聽小骨)

中耳裡的小骨，把聲波從鼓膜傳送到卵圓窗。這三塊小骨叫做錘骨、砧骨、鐙骨。

Otitis (耳炎)

耳部炎癥的統稱。

Otitis Media (OM) 中耳炎

中耳感染。中耳炎經常復發的兒童，可能出現起伏不定的聽力障礙，或許有言語和語文能力延遲的風險。

Otoacoustic Emissions (OAE) 耳聲發射 (OAE)

一種聽力測試，在外耳道放置麥克風，用以測量耳蝸在喀嘸聲或猝發聲觸發下產生的聲波。

詞彙表



P

Perforated eardrum (鼓膜穿孔)

因意外或疾病而導致的鼓膜破裂。

Pinna (耳殼)

耳朵外露在頭部雙側、可以看到的部份。

Profound deafness (極重度耳聾)

極嚴重的聽力損害，幾乎是完全耳聾。

Pure tone (純音)

持續不斷、單一頻率的聲音，經常用於基本的聽力篩查。

R

Risk factor (風險因素)

可能會增加嬰兒在出生時或在成長時形成聽力障礙機會的因素。風險因素包括家族聽力損害史、腦膜炎、先天感染、出生體重過輕等。

S

Statewide Infant Screening-Hearing (Swis-h) (全州嬰兒聽力篩查計劃 (Swis-h))

對所有在新南威爾士州出生的新生兒在出生後頭幾天內進行聽力篩查的計劃。

Severe deafness (嚴重耳聾)

耳聾嚴重到必須使用助聽器的程度。

Sign language (手語)

一套用雙手標示常用符號或姿勢的系統，用來幫助耳聾人士溝通。手語跟手指語不同。

Stethoclip (監聽器)

一種設備，聽力正常的人用來試聽助聽器，以確保儀器運作正常。

T

Tympanic membrane (鼓膜)

即“ear drum” (鼓膜)。

U

Unilateral hearing loss (單耳聽力障礙)

一側耳朵出現聽力障礙。



《兒童聽力障礙： 下一個步驟》

如何使用本資料？

這是一份什麼資料？

這份資料供您在寶寶被診斷有聽力障礙之後使用。本資料包含兩個部份。主要部份包括有關聽力障礙的資訊，您在今後數個月將會需要這些資訊。

還有一些較小的頁面放在塑膠袋裡，供您插在寶寶的個人健康紀錄裡面。

內容

本資料的主要部份供您在家裡保存，裡面有大量關於以下內容的資訊：

- 聽力和聽力障礙
- 您或許應該約見的專業人士
- 您應該怎樣與寶寶溝通
- 您可以在哪裡找到更多資料
- 您需要知道的一些術語

這個資料夾裡的每個部份，分別介紹了上述的各個題目。這些資料並不試圖回答您可能提出的所有問題，但可以幫助您提出更多的問題，並且知道如何去找更多的資料。

這份資料是根據一些家長在發現寶寶有聽力障礙後詢問的問題編輯而成的。

其他家長的意見和支援

這份資料在編輯過程中，得到了一些有聽力障礙的寶寶的家長的密切配合。這些家長透過這份資料與您分享了他們的經驗，為您提出了建議。

第8部份：“奠定基礎 (building blocks)”包括家長對家長的指導意見，是由一個有聽力障礙的寶寶的家長為其他家長寫的。

您可以保存、使用並不時補充的資料夾

這個資料夾所包括的資料，在您發現寶寶有聽力障礙之後開頭數周以至數月非常有用。希望您繼續使用這些資料，並隨著寶寶的成長繼續補充資料。

用這個資料夾來保存您所獲得的關於寶寶聽力障礙的所有資料，便於您隨時參考，這是一個好辦法。

您所獲得的任何資料，都可以放在第9部份：“資源及補充資料”。

如何使用本資料？



個人健康紀錄：《我的第一份健康紀錄》

有些較小的頁面放在塑膠袋裡，供您插在寶寶的個人健康紀錄《我的第一份健康紀錄》裡面。

個人健康紀錄《我的第一份健康紀錄》包括了關於寶寶健康所有各方面的資料，是寶寶從出生到學齡階段的成長紀錄。這份記錄包括了寶寶在不同發育階段所需的健康檢查的資料。

那些讓您放進寶寶個人健康紀錄的頁面，專門用於跟寶寶的聽力障礙診斷有關的資料。

個人健康紀錄在每次帶寶寶去看醫生（包括看家庭醫生、專科醫生和其他醫療專業人員）的時候都應該帶去。

這些頁面有些空白的地方要您填寫。

- 診斷資料：由為您寶寶進行診斷的聽力師填寫。這一欄有關於左右耳朵聽力障礙嚴重程度的具體資料和建議。
- 專業人員：您要在空白處寫上治療您寶寶的專科醫生的電話和聯絡資料。
- 計劃年曆：一種很好的工具，讓您直觀地看到寶寶在全年與醫生預約的時間。
- 就診費用：一種很好的工具，讓您記錄跟寶寶聽力障礙有關的醫療或其他服務的費用。大部份聽力服務都是免費的。
- 早期干預：這是幫助您選擇適合寶寶的早期干預服務的一個清單。

為寶寶采取的下一個步驟

今天的測試證實您的寶寶有明顯聽力損害。在今後幾個月內，您可能需要去找不同的專業醫務人員就診。

聽力師將會告訴您應該去看哪些專業醫務人員，必要時會幫您預約。

每一個專業醫務人員都會為您提供有關寶寶聽力障礙的更多資料。

有時候，您或許會對一些資料感到不知所措。這份材料為您提供了指導，告訴您今後幾個月可能需要去找誰就診。

您要做的下一件事，包括紀錄寶寶所有診斷資料。這些資料可以記錄在那些較小的頁面裡，這些頁面可以放在寶寶的個人健康紀錄裡。

在這些較小的頁面上面，您可以清楚記錄寶寶的診斷以及為寶寶提供醫療保健服務的專業醫務人員的詳細資料，還有計劃年曆、就診時間及費用表及早期干預服務檢查清單。

轉到澳大利亞聽力中心就診

澳大利亞聽力中心為21歲以下的寶寶提供全面的聽力保健服務。澳大利亞聽力中心的兒科服務計劃，目的是要支援耳聾和聽力損失的兒童和他們的家人，提高寶寶的語言、改善教育和溝通發展。

澳大利亞聽力中心提供的服務包括：

- 為各年齡的兒童提供全面的聽力評估
- 安裝和更新最新的科技裝置
- 評估使用不同聽力裝置的每個寶寶的聽力性能
- 為所有使用耳蝸植入裝置的小孩和年青人提供電池、更換零件和更新處理器

澳大利亞聽力中心是澳大利亞聯邦人民服務部的一部份。

有經驗的兒科聽力師將會與您見面，與您詳細討論您的寶寶的聽力問題，為您提供更多有關早期干預服務的資料。澳大利亞聽力中心會在未來數年裡繼續評估您寶寶的聽力。聽力師會給您一本叫做《選擇》(CHOICES)的手冊。

為寶寶采取的下一個步驟



調查

大部份嬰兒和小孩會由他們自己的兒科或家庭醫生提供服務。

這些專門從事兒童健康的醫生，會為寶寶的正常健康和成長提供定期檢查。他們會跟您討論或安排寶寶進行檢查來瞭解聽力損失的原因，或者把您介紹到專科診所。有些測試（例如有關感染的測試）需要在出生後第一個月內進行才真正有用，其他的（例如遺傳因素）可以等到以後再做。

聽力支援服務(悉尼兒童醫院，Randwick區)、John Hunter 醫院聽力部，以及Westmead的兒童醫院耳聾中心，都致力於向各家庭提供判斷寶寶聽力損失可能原因所需的專業服務。

想知道更多資料，請聯絡：

- 聽力支援中心
(悉尼兒童醫院，Randwick)
電話 (02) 9382 1297,
- 耳聾中心
(兒童醫院，Westmead)
電話 (02) 9845 2139
或
- John Hunter 醫院聽力部
電話 (02) 4921 3548.

耳鼻喉科諮詢

任何有明顯聽力損失的寶寶都應該預約去看耳鼻喉科專家。

耳鼻喉科專科醫生也可以為您向澳大利亞聽力中心提供一封結論證明 (letter of clearance)，表明寶寶沒有健康問題，可以配置助聽器。

社會工作者

社會工作者提供輔導、辨護和在情緒和日常生活上提供支援。

社會工作者會幫助和支援您和家人處理在現階段出現的感情問題，也會幫助您為寶寶尋找支援和治療服務。請見“第7部份：支援”



《兒童聽力障礙： 下一個步驟》

向聽力師提出的問題

我的寶寶的聽力如何？

下面的專門詞語是什麼意思：感覺神經、傳導性、混合性耳聾、輕微、中度、嚴重、極重度、聽力、神經系統？

寶寶的聽力障礙是永久的嗎？

您需要多做些測試嗎？

我需要讓寶寶多久就重新做一次聽力測試？

您能否告訴我，聽力障礙會更嚴重還是會改變？

左右兩邊耳朵的聽力障礙是一樣的嗎？

聽力損失如何影響寶寶的語言和語言發展？

我的寶寶需要助聽器嗎？他兩邊耳朵都需要助聽器嗎？

我的寶寶會不會永遠都需要用助聽器？

助聽器的價錢是多少？

寶寶用助聽器會聽到什麼？

我的寶寶需要一直佩戴助聽器嗎？

助聽器需要多久更換一次？

助聽器需要新零件嗎？

如果我的寶寶不願意佩戴助聽器的話，該怎麼辦？

我的寶寶可以選擇耳蝸植入嗎？

還有哪些機構能對寶寶的聽力提供幫助呢？

我有其他方法幫助我們的寶寶嗎？

助聽器是怎麼樣的？

轉載自「聽力師的問題」，美國衛生及人類服務部疾病預防中心的小冊子。

寶寶的保健人員



寶寶的保健人員可以由很多不同的專業醫務人員組成。

個人健康紀錄里面有一個部份用來紀錄那些照顧您的寶寶的專業醫務人員的聯絡資料。

聽力師

聽力師是為所有年齡的人識別、評估及治療聽力、平衡等方面的疾病和相關疾病的醫療專業人員。他們為病人及其家人提供諮詢，並管理和督導與聽力疾病有關的計劃和服務。在防治聽力及相關疾病的眾多專業醫務人員中，聽力師通常都包括在內。

耳鼻喉專科醫生 (Otolaryngologists)

耳鼻喉專科醫生是受到在耳鼻喉疾病方面受到特別訓練的醫生。他們在必要時可以做外科手術，也可以診治各種中耳疾病。某些耳鼻喉專科醫生會為那些認為耳蝸植入會有幫助的兒童進行植入手術。

眼科專科醫生 (Ophthalmologists)

眼科專科醫生是在眼睛疾病方面受到特別訓練的醫生。我們建議所有發生聽力障礙的兒童去眼科專科醫生那裡進行眼睛檢查。有時，耳聾是跟眼睛問題有關的。

遺傳學家

遺傳學家是經過專門訓練、提供家庭中突然或重覆出現的疾病的本質和遺傳原因等方面諮詢的醫生。很多類型的耳聾都有遺傳因素。

兒科醫生

兒科醫生是在防治兒童疾病方面經過專門訓練的醫生。很多嬰兒在出生時都是由兒科醫生檢查的。兒科醫生會跟進有可能發現的其他問題，協助關注兒童在所有各方面的發展。

社會工作者

全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h)社會工作者對那些診斷有聽力障礙的新生兒家庭的情緒和社會福利十分關注。社會工作者會和這些家庭一起合作，評估他們的需要，提供諮詢、教育，協助他們獲得各種服務和資源。

言語治療師

言語治療師經過專門訓練，能夠評估嬰兒和兒童各種形式的溝通能力。他們會對兒童的言語發展是否正常提出意見。言語治療師也會為家長提出並實施改善兒童言語和語言技巧的方案。

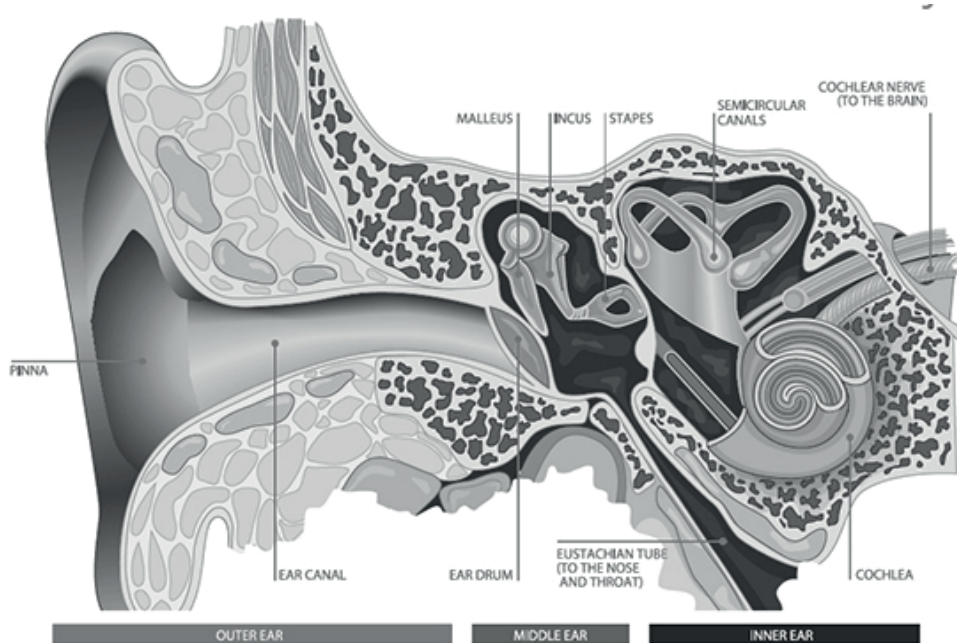
耳聾或聽力障礙教師

耳聾或聽力障礙教師在接受普通老師的訓練之後，又接受了幫助有聽力損失的嬰兒和兒童的額外訓練。所有早期干預計劃都有耳聾或聽力障礙教師，負責協助那些剛剛診斷出聽力損失的嬰孩及其家人。



聽力與聽力障礙

耳朵是如何聽見聲音的



澳大利亞聽力網：www.hearing.com.au

人耳的結構與功能

聽力系統是人體最複雜的系統之一。

人耳通過一系列連鎖反應，把聲波轉換成電脈衝。

然後，大腦將這些脈衝識別為特定的聲音。

外耳

外耳由耳廓（看得見的部分）及耳道兩部分組成。聲音通過耳道傳播，引起鼓膜振動。

中耳

中耳包括鼓膜、三塊聽小骨和咽鼓管。咽鼓管的功能是保證中耳內部的氣壓與鼓膜外的氣壓一致。

當聲音穿過耳道時，就會引起鼓膜振動，從而帶動聽小骨的運動。然後，最後的一塊聽小骨，稱為鐮骨，推動與內耳之中稱為耳蝸的組織相連的隔膜。

內耳

就聽力而言，內耳最重要的部分是耳蝸和耳蝸神經。耳蝸的構造十分複雜，含有微小的毛細胞及液體。當有聲音時，毛細胞就作出反應，並通過耳蝸神經把神經脈衝傳輸到大腦。一旦大腦接收到信號，我們就知道自己聽到了某種聲音。

聽力障礙的類型



您的孩子有哪一種聽力障礙，取決於耳朵的哪個部位受到影響。聽力障礙有三種：傳導性耳聾、感音神經性耳聾以及混合性耳聾。

傳導性耳聾

如果外耳或中耳有問題，聲音到達內耳時音量不夠大，就會發生傳導性耳聾。

傳導性耳聾通常可以由耳鼻喉科醫生治療。以下的例子，是極為短暫的傳導性耳聾：

- 耳道有耳垢阻塞
- 中耳炎
- 鼓膜穿孔

有時候，傳導性耳聾也可能是永久性的。這樣的一些例子包括：

- 中耳骨缺失或畸形
- 沒有外耳道

感音神經性耳聾

感音神經性耳聾跟內耳(耳蝸或聽力神經)損害或功能障礙有關。這類聽力障礙通常是永久的；既可能是先天存在的，也可能是後天發生的(比如，因為腦膜炎等嚴重的感染引起)。

先天性(出生時就有的)聽力障礙可能是因為：

- 遺傳性缺陷
- 因為接觸某些病毒——比如細巨細胞病毒(CMV)或風疹(Rubella)——而造成損害
- 由於早產引發的併發症

傳導性耳聾和感音神經性耳聾可能同時發生，這稱為混合性耳聾。

對聽力障礙的瞭解：

“大家對耳聾瞭解得太少了，這使我感到很沮喪。大家不知道耳聾有輕重之分……其實，這實際上是一個普及耳聾知識的問題。我的孩子就是一個最好的例子。知道這些孩子居然是聾兒，大家都感到驚訝。”



聽力障礙的類型



永久性單側聽力障礙

什麼是單側聽力障礙？

單側只影響一隻耳朵。這側耳朵的聽力障礙可能很輕微，也可能完全喪失聽力。

單側聽力障礙的原因

有些兒童出生時就有（先天性）單側聽力障礙。而有時則是後天發生的（獲得性）聽力障礙。

一些先天的原因，可能包括遺傳因素，或是在妊娠過程發生的問題。

一些後天的原因，可能包括患腮腺炎或腦膜炎等疾病之後發生聽力障礙。

在大多數情況下，確切的病因並不清楚。患有單側聽力障礙的兒童一定要去看醫生，因為在某些情況下聽力障礙可能跟其它疾病有關。

單側聽力障礙會有哪些後果？

患有單側聽力障礙的兒童可能在以下情況遇到困難：

- 在嘈雜的環境中聽聲
- 判斷聲音的位置
- 當聲源在有問題的耳朵一側時，聽聲音會有問題
- 有些孩子可能會在言語能力發展方面存在困難

必須注意的是，很多孩子在言語能力及學習成績方面完全沒有問題。

單側聽力障礙：

關於診斷過程 —

“聽力師似乎總想強調孩子有一隻耳朵可以聽見，其實我們只聽到‘孩子有一隻耳朵是聾的’。我們感到傷心欲絕、對未來充滿恐懼。這是我們剛發現耳聾之後體驗，也不知道將來會怎麼樣。”



聽力障礙的類型

如何處理聽力障礙

- 假定較好的那側耳朵聽力正常，沒有明確的證據表明助聽器是處理單側聽力障礙最適當的方法。
- 存在輕度或者中度聽力障礙，這種情況的可能性更大。您可以向聽力師諮詢再做決定，或許需要過一段時間再拿定主意。
- 即使現在做出決定，以後仍可以隨時改變。
- 在孩子長大一點之後，或許可以使用某些輔助聽力設備— 例如聲場放大系統。

為什麼一定要注意觀察？

- 有少數單側聽力障礙會發展為雙耳聽力障礙。因此，強烈推薦定期檢查聽閥。
- 如果孩子出現耳朵感染，必須立即就醫。情況較好的那只耳朵出現感染，對聽力的影響會更嚴重。

- 要留意種種跡象、發現孩子可能存在的聽力問題，通常父母是最合適的人選。如果您發現孩子的反應有所改變，請立即帶孩子去做聽力檢測。
- 留意正常的語言發展階段特徵：將孩子語言獲得的全部情況記入日記，並與正常的語言發展階段特徵相對照。如果孩子的語言發展沒有進步，請向適當的專業人士諮詢。

關於治療策略 —

“我們的兒子現在參加了一個聽障幼兒遊戲組，我們也參加了父母資訊講座。我們與聽力師和教師談得越多，對於在孩子成長過程中將會採用的策略也瞭解得越多。我們正在學習如何支援、鼓勵孩子走向未來。”

向別人解釋 —

“有時候，別的父母會問為什麼不給孩子使用聽力輔助設備，並說單側聽力障礙沒什麼大不了的，這時候我們就覺得很沮喪。有的專業人士也持同樣的態度。有時候，我的太太聽別人說孩子並不是真的耳聾，覺得有必要為孩子辯護。”

聽力障礙的類型



聽神經病譜系障礙 (ANSD)

另一種聽力喪失的情況叫做聽神經病譜系障礙 (ANSD)。

ANSD是指聲音能正常到達耳蝸，但從耳蝸內毛細胞傳輸至大腦時出現障礙。

據估計，每十位有嚴重聽力喪失的兒童中，有一位患有ANSD。

ANSD患者聽力喪失的範圍從正常到嚴重不等。腦幹聽性反應 (ABR) 檢查聽力水準並不能夠很好地預測孩子的聽力如何。孩子的聽力可能比ABR檢查的結果更好或更壞。孩子滿六個月以後進行的行為聽力檢查能夠更準確地查出孩子的聽力情況。

ANSD發病原因

ANSD的發病原因可能包括：

- 耳蝸內毛細胞受損
- 內毛細胞與神經之間聯繫不良
- 聽神經發育不良或受損
- 某些病例中，聽覺系統可能並未發育成熟

風險因素

此類檢查結果似乎常出現在有以下風險因素的患者身上：

- 早產
- 窒息
- 高膽紅素血症
- 家族史也可能是潛在因素之一
- 未知因素

ANSD造成什麼後果？

- 不同程度的聽力喪失
- 波動性聽力喪失
- 有可能難以清晰理解言語

如何管理ANSD？

若孩子確診患有ANSD，家長會在孩子的醫療團隊協助下做出決定，對孩子的病情進行管理。每位聽力障礙患兒的情況都是如此。個性化方案對ANSD患兒有好處。

某種管理方案可能在一段時間內適合孩子情況，大多數情況下，如有必要，之後可以改換方案。您的孩子可以考慮以下選擇：

- 助聽器
- 耳蝸移植
- 早期干預項目 (參見第6部分)

在患病早期，我們無法預測ANSD對孩子的影響程度，但家長及專業人士的一系列檢查結果及觀察會有幫助，為孩子確定最佳應對途徑。

重要須知：

聽性腦幹反應 (ABR) 缺失或異常，並不一定表示存在嚴重的聽力障礙。然而，這意味著其治療不會是直截了當的。

許多聽神經病/聽同步不良的兒童，都能夠有效地運用其聽力。

目前，聽神經病/聽同步不良對孩子的影響仍然難以預計，但是一系列測試結果以及父母和專業人士的觀察，將有助於為孩子確定最佳的處理方式。

聽力障礙的類型

聽力障礙的嚴重程度

良好的聽力對言語及口語能力的發展至關重要。及早發現幼兒聽力障礙並採取適當的干預和/或治療措施，有助於減少潛在的言語及語言問題。

如果您的孩子有聽力問題，我們必須知道聽力障礙的嚴重程度及其類別。

聽力障礙的程度，從輕度到極重度有各種不同的等級。聽力障礙的程度，與對孩子發展的潛在影響有關。

下面對聽力障礙的分類，描述了聽力障礙對兒童聽力的影響。

輕度聽力障礙 (21-45分貝)

患有輕度聽力障礙的寶寶，在安靜的情況下往往可能表現良好，但是在遊戲小組裡面或者家庭聚會時就會有麻煩。

中度聽力障礙 (46-65分貝)

患有中度聽力障礙的寶寶，很難聽清楚別人在講什麼，特別是在有背景噪聲的情況下。如果寶寶有重度聽力障礙，可以在很小的時候就使用助聽器；否則，寶寶的言語及語言能力發展會受到影響。

重度聽力障礙 (66-90分貝)

患有重度聽力障礙的寶寶，聽不見正常的對話，因而自己不能正常地學會說話。他們需要安裝助聽器及其它輔助手段，以便盡可能正常地發展言語和語言能力。

極重度聽力障礙 (91分貝以上)

患有極重度聽力障礙的寶寶，聽不見別人講話、也聽不見所處環境中絕大多數的聲音。有極重度聽力障礙的孩子，或許可以選擇植入人工耳蝸，還需要獲得幫助，以便盡可能正常地發展言語及語言能力。





常見問題

為什麼寶寶這麼小就要進行聽力損失的診斷？

設立新生嬰兒聽力篩查計劃，比如全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h)，是為了能在嬰兒出生後儘早查出有聽力損失的嬰兒。早期聽力篩查得到了患有聽力損失的兒童的父母的大力支援。雖然在開始或許會感到不高興而不願意合作，但是諸位家長都知道早期發現問題對他們的子女更有利。

早期診斷有什麼好處？

早期診斷可以讓您的嬰兒在語言發展的最重要時期就有機會接觸語言、進行交流。研究表明，早期診斷出聽力損失并接受適當干預的嬰兒，言語和語言發展的效果會有所改善。各種溝通和語言，不論口頭語言還是手語，對於學習、社交及感情生活，都是很重要的。

我的寶寶這麼小，聽力師如何能夠肯定寶寶有聽力損失？

診斷嬰兒是否有聽力損失的測試是非常可靠和客觀的。嬰兒的耳朵、神經和大腦對聲音的反應儲存在電腦裡。聽力師是經過培訓的，能夠對讀數進行分析，從而診斷出聽力問題。

我的小孩長大後會不會就沒問題了？

嬰兒的聽力會隨著他們年齡的增長而改變。但是極少見到兒童的聽力隨著年齡增長而得到提高。助聽器或人工耳蝸等設備能幫助嬰孩最大程度利用其聽力。

“如果劉劉得知自己的寶寶沒有通過全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h)的篩查，建議父母首先儘量多讀一些有關的資料。在一開頭，我們覺得思想很混亂，但慢慢就明白自己的處境了。接著，我們運用自己作為父母的本能（這是絕對不會錯的）。我們能獲得許多幫助。我們跟別人交談的時候，發現每個人非常樂意幫忙，都非常友好。所以，一定要堅強一些，要堅定自己的信心。”

常見問題



情況會不會繼續惡化？如果惡化，我怎麼才能知道？

有些聽力損失經過一段時間會惡化。您的嬰兒的聽力在耳部感染時會出現暫時的惡化。專業醫務人員會密切觀察您的嬰兒的聽力。如果您發現寶寶對聲音沒有反應，應該與聽力師商量。

我的寶寶能聽到什麼聲音嗎？

您的寶寶能聽到多少聲音，取決於孩子的聽力損失屬於哪種類型，有多嚴重。大多數有聽力損失的小孩能聽到一些聲音。

我的小孩能夠用什麼方式與人溝通？

通過早期診斷和干預，您的寶寶可以得到最好的時機來發展良好的交流技能。我們都是使用多種方法進行交流的，包括言語、寫作、姿態、手勢和身體語言。您的寶寶也是一樣。寶寶可以通過講話或手語，或者兩者並用來學習交流技能。您不用急於決定哪種溝通方式對寶寶最好。在大部分家庭裡，只有經過一段時間，隨著他們對寶寶和對家庭的需要有了更多的瞭解之後，才能做出這個決定。重要的是要與寶寶交流，而不是如何交流。

我的小孩能學會講話嗎？

大部分有聽力損失的兒童都能學會講話。他們使用言語進行交流的能力有多強，則取決於很多因素，比如說，他們的聽力損失有多嚴重，通過聽力輔助設備獲得多大的幫助，以及得到了多少干預手段來協助他們講話。

我們需要學習手語嗎？

您的寶寶也許學習通過言語來交流效果最好，或者使用手語最好（甚至有可能是兩者結合效果最好）。如果孩子使用手語的話，您也需要學習手語，以便能夠與孩子溝通。

很多家庭發現，在小孩不能使用助聽器或人工耳蝸的時候（比如洗澡或者在海灘上），手語是比較方便的。很多機構都提供澳大利亞手語 (Auslan) 課程。請向聽力師諮詢在您所在地區這類課程的情況。

“我們主張讓孩子在長大的時候能夠使用聽力，而資訊是為他們提供良好支援的關鍵。我逐漸認識到，我知道得越多，就越有能力做一個好母親。”



常見問題

我能得到第二種意見嗎？

在任何情況下，您都可以尋求關於嬰兒聽力的第二種意見。您的家庭醫生或者早期兒童保健診所都能夠告訴您如何取得第二種意見。初次評估所做出的測試是非常準確的，所以你要作好準備，第二種意見很可能和第一次測試的結果是一樣的。

您可能在很多其他領域想去尋求一系列的建議，比如對於您和您的嬰兒的最佳治療服務。您對您的選擇知道的越多，您在處理您的嬰兒聽力損失的時候就會感覺越自信。

是什麼導致寶寶發生聽力損失？

有很多不同的因素可能導致嬰兒的聽力損失。聽力損失可能是遺傳的，可能是由於嬰兒得過病，或者是出生前的生長方式造成的。往往沒有明顯的原因導致嬰兒的聽力損失。兒科醫生能夠提供關於您的寶寶聽力損失原因的詳細資料。

還可以做其他什麼測試？

如果您想知道進一步了解您的寶寶聽力損失的原因，兒科醫生會推薦有助於找出聽力損失原因的各種測試。有時候，還會建議其他家庭成員也做聽力測試。

醫生會不會發現其他問題？

有些嬰兒的聽力損失可能和其他問題有聯絡，比如顎裂、心臟問題和一些綜合症。但是通常父母在診斷出聽力損失之前都已經知道有這些問題。兒科醫生會在您去看病的時候和您商討關於嬰孩健康和成長所有各方面的情況。

如果我還有一個小孩，會不會也有聽力損失的問題？

如果寶寶的聽力損失是遺傳的，您另一個小孩也有聽力損失的可能性就比較大。如果您感到擔憂的話，應該去作遺傳諮詢。

聽力障礙和耳聾有什麼區別？

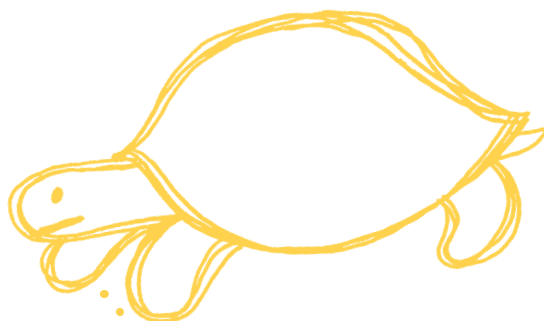
聽力障礙和耳聾，以及其他用詞，比如聽力困難和聽力損失，都用於形容那些難以清楚地聽到各種聲音的人。

通常而言，有聽力障礙或聽力困難的人主要是利用聽力（借助擴大音量的器材，比如助聽器或人工耳蝸）來進行溝通。耳聾的人主要是依賴視覺進行溝通，比如讀唇或手語。

我的孩子是不是要一輩子都戴助聽器？

助聽器可以幫助您的小孩獲得最好的聽力。澳大利亞聽力協會的聽力師會就和您進一步討論這個問題。

常見問題



植入人工耳蝸有用嗎？

如果孩子有重度到極重度聽力損失、使用助聽器起效甚微，那麼植入人工耳蝸是很有幫助的，但並非適合所有類型的聽力損失，並且牽涉到複雜的手術和持續的治療。澳大利亞聽力協會的聽力師會與您討論植入人工耳蝸是否適合您的嬰兒，必要時會把您介紹到一個人工耳蝸中心。

我的小孩需要上特殊學校嗎？

大多數有聽力損失的小孩都上主流學校。有些兒童在課堂上需要額外幫助，有些需要參加專門為聽力損失兒童設計的班級。獲得適當的幫助、保證小孩能夠學習得好，這是您考慮時最主要的重點。

我的孩子有聽力損失，我自己還能重新回去工作或學習嗎？

在孩子小的時候，在使用聽力、學習溝通方面可能需要您的額外幫助，包括定期去看病，去見許多專業醫務人員。您還需要在家裡和孩子一起活動，幫助他們學習。由於這些事情都要花時間，您或許必須考慮家庭中哪個方面最為重要。有些父母推遲了重返工作崗位的時間，但也有些人覺得能夠安排好時間回去工作。

我能否獲得交通費用的財務幫助？

請見第7部分。

還有什麼其他的幫助？

請見第7部分。

“對於有疑問的事情，您要儘量研究、學習。您可以和專業人士商量，可以閱讀有關這些事情的資料，但最重要的是，與其他家長多交流。請記住：沒有哪一種方法是人人適用的。您應該注意觀察，看看是否有些征兆表明某種辦法沒有效果，而且要靈活地隨機應變！”

與寶寶溝通

溝通

為了培養寶寶良好的溝通能力，最好能夠早期發現他們的聽力障礙。這樣，他們就可以採用多種不同的方式學會與別人溝通，可以通過講話或手語，或是兩者並用。

您不必現在就決定採用哪種溝通方式，醫生也不會替您作決定，因為最好的溝通方式，既取決於寶寶個人的需要，也取決於在您家裡有哪種方式是可行的。

對父母的建議

寶寶一出生，父母就可以採用各種方式與寶寶有效地溝通：

- 聲音、姿勢
- 面部表情
- 摟抱、抱在懷裡
- 擁抱
- 撫摸、做遊戲
- 扮鬼臉
- 一直看著寶寶的眼睛

寶寶怎樣與別人溝通？

- 微笑：“我好開心！”“我想玩！”
- 哭叫：“我餓了、尿濕了、覺得疼。”
- 喃喃自語：“我覺得舒服。”
- 尖叫：“我還想要！”
- 牙牙學語
- 指著某樣東西，想要伸手去拿：“我要那樣東西！”

吸引寶寶注意看您的臉

- 跟寶寶談話，鼓勵寶寶看您的臉、這樣有助於寶寶學會觀察口型、學習說話。
- 一直看著寶寶的臉，距離大約是20到25釐米，因為在這個距離最容易吸引寶寶的注意力。
- 即使您決定用手語和寶寶溝通，寶寶還是需要看住您的臉。

在開始說話之前，首先要吸引寶寶的注意力。

- 雙手和身體動一動，讓寶寶看到您是在同寶寶談話。
- 鼓勵寶寶注意看您的臉。拿著一件玩具，先移到寶寶的臉前面，再移到您自己的臉前面；這樣，在您說話的時候，寶寶就會看著您了。
- 在您談到一件玩具之前，在玩具上面拍幾下。
- 摸摸寶寶的手臂或腳，讓寶寶看著您，然後再開始說話。

改變環境

- 同寶寶說話的時候，儘量縮短距離。在嘈雜的環境中，最好靠得更近一些。
- 想讓寶寶聽您講話的時候，設法去掉或減少周圍的噪聲。
- 把寶寶放在能夠經常看得見您的地方。
- 室內光線一定要充足。

與寶寶溝通



識別信號

- 識別寶寶發出的信號：“寶寶想要通過眼睛、臉、身體或聲音來表達什麼意思？”
- 留意寶寶發出的信號，包括：面部表情、眼光接觸、喃喃自語、牙牙學語或身體動作；然後，用適當的詞語、姿勢、表情或手勢對寶寶的信號做出反應。
- 重複寶寶所說的話，然後再加一兩句，鼓勵寶寶多與別人交流。

模仿

- 模仿寶寶發出的聲音或作出的姿勢，等待寶寶重複剛才的聲音或姿勢。
- 示範各種動作和詞語，比如，揮手告別。
- 通過您的面部表情，對寶寶正在表達的意思做出反應。

做跟聲音和語言有關的遊戲

- 要讓語言成為您最喜歡運用的玩具之一，抓住每個機會加以利用。
- 當您注意到一個有趣的聲音時，把頭向左或向右轉，這樣來幫助確定聲音的位置：“聲音從哪裡來？”
- 同寶寶做遊戲，比如：“盲人捉人” (Blind Man’s Bluff)、 “藏貓貓” (Peek-a Boo)。
- 玩會發聲的玩具或做有聲遊戲。

自尊

- 與寶寶以及朋友、家人和老師坦率地談論有關聽力障礙的問題，但是要避免使用情緒化的語言。
- 寶寶在年幼時，會盲目接受所有事物。要培養寶寶良好的聆聽習慣。
- 溝通包括許多方面，例如，說話、姿勢、面部表情、觸摸及手勢。
- 每一個人都是綜合運用這些方式來與別人溝通的。
- 在與寶寶溝通時，從一開始就要盡量多使用這些策略，從而提高寶寶的溝通及語言學習能力。

與寶寶溝通

針對單耳聽力障礙嬰孩的特別建議：採取哪種策略來幫助孩子？

改變物質環境

- 在安頓寶寶的位置時，讓寶寶聽力較好的一側耳朵朝著您想讓孩子聽到聲音的方向。
- 將嬰兒床、高腳椅之類的傢俱放在遠離噪聲的地方，並且要讓寶寶能夠盡量使用聽力較好的一側耳朵。
- 將寶寶的汽車座椅放在聽力較好一側耳朵相反的方向。
- 寶寶坐的位置，應讓聽力較好的一側耳朵聽到更多有趣的聲音。
- 保持室內光線充足。
- 孩子入學後，建議在教室裡安排座位時，讓孩子盡量用聽力較好的一側耳朵來聽。

溝通策略

- 跟孩子講話的時候，儘量靠近孩子。在噪聲環境中要靠得更近一些。
- 要讓孩子聽您說話時，遠離或降低環境噪聲。
- 在安頓寶寶的位置時，讓寶寶聽力較好的一側耳朵朝向自己，便於跟寶寶說話；或者轉向別處，讓寶寶聽其它聲音。
- 告訴孩子聲音來自哪裡。
- 跟寶寶講話前，先吸引寶寶的注意力
- 說話或者發出聲響時，輔以視覺提示或手勢；讓寶寶看見您的唇形。
- 當你叫孩子時，告訴孩子您在哪個房間。
- 當您注意到有趣的聲音時，將頭轉向左邊或右邊，尋找聲音的來源：“這聲音從哪兒來的？”

在家中能做些甚麼

- 當寶寶在傾聽時，儘量將背景噪聲降到最低。
- 確保在您講話的時候，寶寶可以看到您。
- 由於孩子可能難以確定聲音的來源，您要教孩子在過馬路等情況下特別注意。
- 保護孩子聽力較好的那只耳朵，不要受到響亮聲音（比如電動工具或耳機）的傷害。
- 定期給孩子做聽力評估，確保正常的那只耳朵保持足夠的聽力。聽力師會告訴您多長時間做一次聽力評估。
- 如果孩子的耳朵發生感染，或許聽力會嚴重惡化，所以一定要儘快去看醫生。
- 孩子一定要及時進行麻疹、腮腺炎和風疹的預防接種。
- 關於家長支援群體，請見“第七部分：支援”

與寶寶溝通



助聽器

學齡前或學齡期能做些甚麼

- 告知老師，您的孩子的一側耳朵有聽力障礙。
- 孩子的座位應該靠近老師，或是能夠聽聽得最清楚的地方。
- 孩子聽力正常的那一側耳朵應該最靠近老師。
- 孩子應該坐在遠離環境噪聲如風扇或空調的地方。
- 有些情況下，調頻（無線電傳播的聲音）接收器或助聽器會有幫助。您可以向聽力師諮詢。

寶寶的助聽器要經常戴，纔能得到最大的益處。

如果安裝得好，助聽器不應該讓寶寶感到不舒服或者難受。

每個助聽器都附著在耳模上，耳模應與寶寶耳朵的大小和形狀完全一致。澳大利亞聽力協會的聽力師會定期採集寶寶耳朵的壓印模，保證耳模在寶寶長大的過程中能夠始終適用。



《兒童聽力障礙： 下一個步驟》

維護孩子權益：如何幫助他們

維護孩子權益，意味著增進孩子的福利和利益。

父母希望孩子得到最好的東西。我們想盡可能地為孩子提供最好的機會，使孩子長大之後能夠成為一個幸福、獨立的人。父母為孩子的福利負責，將孩子的最佳利益放在心上，因而是他們天然的維權人。

隨著寶寶漸漸長大，您會發現在一些場合需要運用一定的技巧來維護孩子的技巧。以下的建議會對您有所幫助：

1. 在為寶寶提供支援的團隊當中，您是一個關鍵人物，應該與寶寶的醫務人員共同協作，這是成功地維護寶寶權益的關鍵。
2. 爭取獲得相關的培訓和資料，瞭解聽力障礙及其對寶寶的影響。閱讀有關材料，與專業人士和其它父母交談，以便清楚地瞭解寶寶的需要。
3. 熟悉關於為寶寶提供協助的各種服務的術語、規則和程序。

4. 要相信自己的能力和權利。利用已有的知識和技能進行有效的溝通，這是成功的關鍵之一。

5. 要訓練自己做記錄。保留所有信件和報告的副本及電話記錄。

您應該瞭解寶寶的需要，熟悉為您的家庭提供所需的幫助和支援的整個系統。目前，要求您成為這些方面的專家或許好像有些強人所難。不過，積極參與、熟悉情況的父母是孩子最有效的維權人。您應該花費時間來保證寶寶的需要得到滿足，您永遠不會為此後悔的。

“我們覺得必須合作，儘管我們倆在不同的情況下所起的作用不同。我更瞭解在日常生活中幫助孩子，至於我們的各種愛好，那就說不準了。我們倆都全心盡力地確保這些孩子在日常學習和生活中沒有什麼障礙。我們已經接受了孩子有聽力障礙這個事實，沒有甚麼大不了的。我們只是努力讓孩子快樂、健康地成長，成為開朗的人，不要把自己看成是受害者。”

您的家人



兄弟姐妹

家中新添了寶寶，即使在最順利的情況下，都可能為兄弟姐妹帶來一些難題。如果寶寶經診斷患有聽力障礙，家中的每一個人——包括兄弟姐妹都會受到影響。您可以做一些工作，讓當哥哥姐姐的覺得輕鬆一些。

- 用孩子能夠明白的語言為當哥哥姐姐的講一些聽力障礙的知識。瞭解事實可以減少他們的疑惑、讓他們客觀地對待自己的畏懼心理。
- 努力傾聽孩子的傾訴，讓他們發表自己的感受。
- 每天給每個孩子專門安排一些時間。請家人和朋友幫忙，讓您能騰出時間陪陪其它孩子。孩子有十分鐘跟爸爸媽媽在一起，而且不受任何干擾，他們的感覺就不一樣，會感到父母多麼重視、喜愛他們。
- 提醒家人和朋友關心其它孩子。
- 抽出時間，享受跟所有孩子在一起的時光。每個孩子都需要及希望感到自己是特別的，能得到父母的愛惜。

祖父母須知

我們知道，當寶寶被診斷患有聽力障礙時，祖父母會很難過，會為孫子、兒女和自己感到傷心。我們也知道，祖父母對兒女的情感支援可以幫助他們調整心理、減輕壓力。父母在寶寶患有聽力障礙時，對於自己父母提供的支援會非常感激。

有一些實用的方法可以幫助您的子女的家庭。我們最希望用這樣一些方式表達對嬰兒的關心：撫摸、抱、安撫、搖晃、唱歌、講話。這些正是孫子目前最需要的。

有些家庭或許需要適當的實際幫助，如清潔、洗滌、燙衣服或購物。要允許孩子的父母告訴您怎麼做，不要指手畫腳。

幫忙看孫子女，不管是剛出生的嬰孩或是嬰孩的哥哥姐姐，可以讓孩子的父母有一些時間放鬆一下、享受生活。一個鐘頭的休息就像電池充電一樣，可以讓他們恢復活力，重新充滿希望。

不要害怕新科技。學習如何使用助聽器，如何測試、換電池等等。這些東西需要技巧，但只要稍加練習，不久就可以學會。

您要接受孫子目前的狀況，認可他們的成績，盡量加以贊賞。

於事無益的做法：

不要告訴他們別擔心：“他還小；長大就會好的。慢慢來，別著急。”別說這樣的話，因為事實並非如此。及早安裝助聽器，早期干預，以及家人的關愛和支援，會讓孫子有一個盡可能好的開始。

避免將孩子聽力障礙“歸咎”於家庭的某一方或者某個家庭成員：這樣於事無益，只能令人傷心。即使是有聽力障礙史的家庭，在得知最小的孩子診斷出聽力障礙時，也會感到震驚和難過。

盡量避免指責或者發表意見。父母從專業人士那裡得到支援和有用資訊，常常可以為家人做出正確的選擇(即使與您的選擇不一樣)。

早期干預

什麼是童年早期干預？

童年早期干預是一種協調服務體系，在兒童從出生到入學這個關鍵的早期階段，促進兒童的成長和發展，並為其家庭提供支援。

童年早期干預應當採用多學科的綜合方式。對於有聽力障礙的兒童來說，其早期干預計劃的重點通常是其語言發展，但也要考慮兒童及其家庭在智力、社交、情感及身體成長等方面的需求。

父母應該從一開始就參與這個過程，在幫助孩子的團隊當中應該成為核心人物。這支團隊，可能包括兒科醫生、聽力師、聾兒教師、其他醫生、言語病理學家、社會工作者、諮詢人員、教育心理學家等，通常是由父母或育兒護理員來協調的。依照兒童和家庭的需要，這支團隊還可能包括理療師、職業治療師等其他人員。

寶寶為什麼需要早期干預？

研究表明，不管選擇何種溝通模式，嬰兒在六個月以前接受干預，其言語及語言發展潛力最大，發育延遲最小。及早發現寶寶的聽力損失，就可以有時間仔細考慮各種選擇。操之過急固然沒有必要，但拖延數月也不是明智之舉。

如何確定哪種干預服務對寶寶最適合呢？

在您第一次來到澳大利亞聽力中心時，會收到一份名為《選擇》(CHOICES)的資料，可以從中查到許多關於為您提供的服務的資訊。在您與有聽力障礙的孩子一起走過的旅程中，這份資料提供了關於您所遇到的所有各種問題的資訊，包括各種早期干預服務的基本情況與聯絡方式。您應該留意當地的早期干預服務機構的全部資料。參觀幾個項目，然後參加一次活動。您可以找一些經歷過同樣過程的其他家長。和喪失聽力或有聽力缺陷的成年人交談，瞭解他們父母為他們做出的選擇結果如何，或許也會很有幫助。不要僅僅聽信一個人的意見。各種建議都要聽，但還是要相信自己的直覺和判斷。

選擇一個您認為適合您的家庭的服務機構。你可以選擇幾個服務機構，但這樣未必很方便。這種選擇無所謂對錯，而且沒有哪個決定是一成不變的。

早期干預



我如何與其他父母或耳聾的成年人聯絡？

有好幾種方法：

- 父母支援群體：在這份資料的後面提供了這方面的詳細資料。
- 新南威爾士州聾人協會：在您想會見一些耳聾或有聽力缺陷的成年人時特別有用。

全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h)的社會工作者也可以幫助您與其他家長聯絡。

早期干預檢查清單

早期干預檢查清單可以插入寶寶的《個人健康記錄》，上面列出了一系列的問題需要您回答，根據您的回答確定您想要寶寶參加什麼類型的早期干預服務。確定一項適合您和寶寶需要的服務是很重要的。請記住，這種答案沒有對、錯之分，您可以隨時改變決定。

“家庭和朋友的作用很大。早期干預的隊伍離不開您。各種支援小組也很重要。如果您不同意某人的意見，不必在潑掉洗澡水的時候把嬰孩也一起倒掉。您從這些資源獲得的好處，未必全都跟聽力損失支援有關。我認為最好的支援是讓您自己整體感覺良好，然後纔能成為孩子最好的父母。我的父母只不過是很會做疊疊洗好的衣物、幫我整理花園、為我做美味的湯這些日常瑣事。這些與聽力損失根本沒有關係。但當我那麼多次帶孩子去就診、感到疲憊不堪時，我真的非常感激父母幫我做這些小事情。”

支援

全州嬰兒聽力篩查計劃 (Swis-h) 社會工作者

新生兒被診斷為患有聽力損失之後，家人可能會出現情緒波動和社交問題。全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h) 社會工作者能夠關心處理這些問題。

社會工作者是全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h) 團隊中的一個組成部分，診斷寶寶聽力損失的聽力師可以把您去給這些社會工作者。您可以在診斷時與他們會面，或者在以後再跟他們聯絡。

在Westmead的兒童醫院、悉尼兒童醫院和 John Hunter 醫院，都有一名全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h) 社會工作者。您可以通過每個醫院的社會工作者部與其聯絡。

社會工作者可以幫助解決一系列的問題包括：

- 處理孩子聽力損失的問題：診斷結果可能會帶來很多的精神壓力。與家人之外的人傾訴或許有會幫助。
- 使用醫院和社區內的服務和資源：如果需要額外援助，社會工作者可以幫助找出適合您家庭的服務和資源。這些服務和資源包括：家庭支援服務，住處或其他實用資源，或介紹與您或孩子有關的其他服務。
- 家人和親戚的擔憂：聽力損失的診斷會影響每個家庭成員。
- 帶小孩的困難
- 適應變化和悲傷

社會工作者提供的服務包括：

- 評估家庭的支援需求
- 對父母和家庭進行輔導
- 教育和支援群體
- 關於使用各種服務和資源的資訊和協助

社會工作者可以在醫院與您會面，在某些情況下也可以上門服務。



益處

旅費資助

保健交通費 (Transport for Health) 計劃：一些家長因為路途不便或地處偏遠而遇到就醫的困難，為了接受在本地得不到的專科服務而需要財務資助。這項旅費報銷制度為這些家長提供交通費的補助。

保健交通費計劃提供協助的形式，可以是通過代理商或簽約機構購買車票或直接提供交通援助，或是由地區健康服務機構等部門直接安排交通。此外，還為患者前往專科醫生、牙醫和聽力師（適用於已接受全州嬰兒聽力篩查計劃篩查的所有嬰兒）就診提供補助。

保健交通助計劃目前由新州衛生部撥款，包括偏遠地區家長旅費和住宿協助計劃(IPTAAS)和全州嬰兒聽力篩查計劃(SWIS-H)旅費協助。

偏遠地區家長旅費和住宿協助計劃 (IPTAAS)

偏遠地區家長旅費和住宿協助計劃目的在於為住在偏遠地區的人前往專科醫生就診提供幫助。居住地點距離最近的專科診所100公里（單程）以上的家庭有資格提出申請。

偏遠地區家長旅費和住宿協助計劃提供的補助，包括報銷一個孩子和一名護送人的火車票或公共

汽車票，或者按標準提供燃油補助。除非事先得到醫療允許，否則不予報銷飛機費用。這項計劃還提供相應的住宿費用。需要強調的是，這項計劃并非提供全額報銷，個人應支出的部分須從每次報銷的總金額中扣除。該計劃不能報銷其他生活開銷，例如食物等的開銷。

要強調的是，必須憑收據報銷。

偏遠地區家長旅費和住宿協助計劃的詳細資料，請見新州衛生部網站：<http://www.health.nsw.gov.au/living/transport/>。

全州嬰兒聽力篩查計劃(Swis-h) 旅費協助計劃

全州嬰兒聽力篩查計劃旅費協助計劃與偏遠地區家長旅費和住宿協助計劃類似。這項計劃協助那些居住地點距離全州嬰兒聽力篩查計劃三家掛鈎的第三級聽力診斷中心的任何一家達100公里(單程)以上的家庭前往這些中心進行聽力診斷評估。這些診療中心是：

- Westmead的兒童醫院
- John Hunter醫院
- 悉尼兒童醫院

您所在區域的保健服務中心的全州嬰兒聽力篩查計劃協調員或社會工作者會幫助您獲取全州嬰兒聽力篩查計劃旅費。

國家殘障保險計畫 (NDIS)

通過NDIS，聽力服務專案為一系列有不同程度聽力喪失的人士提供服務，服務人群包括兒童及青少年、部分澳大利亞原住民及養老金和殘疾人福利金領取者。該專案有以下兩個部分：

- 社區服務義務
- 代金券項目

該專案由聽力服務辦公室 (Office of Hearing Services) 管理。欲瞭解該項目詳情請訪問

財務壓力

如果您正面臨著重大的財務困難，請和全州嬰兒聽力篩查計劃協調員或社會工作者聯絡，他們可能會幫助你，在您參加聽力診斷之前提供財務資助。

看護人補助

您或許有資格獲得看護人補助，來幫補有聽力損失的孩子帶來的額外花費。您所在醫院的社會工作者可以提供申請表格及關於具體申請辦法的資料。您也可以撥打132717與Centrelink聯絡，瞭解更多資訊或預約時間和他們見面。



家長和其他團體

澳大利亞聾兒組織 (Aussie Deaf Kids)

www.aussiedeafkids.org.au

澳大利亞聾兒組織為澳大利亞境內重聽或耳聾兒童的父母提供在線支援和資源。

澳大利亞首都直轄區耳聾資源中心 (ACT Deafness Resource Centre)

www.actdrc.org.au

澳大利亞首都直轄區耳聾資源中心為首都特區社區中聽力障礙、失聰及患有慢性耳病的人士提供資訊、轉介服務，並維護他們的利益。

堪培拉耳聾兒童協會 (Canberra Deaf Children's Association)

www.canberradeafkids.org.au

堪培拉耳聾兒童協會 (Canberra Deaf Children's Association (CDCA)) 努力就影響失聰及聽力障礙兒童的問題為家長及家庭提供支援與資訊。

Deaf Australia

www.deafau.org.au

Deaf Australia 是澳大利亞失聰人士的全國聯盟組織。該協會是使用Auslan（澳大利亞手語）的失聰人士代言機構。

澳大利亞耳聾論壇 (Deafness Forum of Australia)

電話：(02) 6262 7808

電傳：(02) 6262 7809

傳真：(02) 6262 7810

耳聾論壇代表聾人及聽力缺陷社區的所有利益和觀點，其目的是改善耳聾、有聽力缺陷或慢性耳病的澳大利亞人的生活品質。

新州耳聾協會 (Deaf Society of NSW)

電話：1800 893 855

傳真：1800 898 333

電傳：1800 893 885

www.deafsocietynsw.org.au

新州耳聾協會在社區中發揮作用，保證聾人享受他們擁有的全部權利，同時履行作為澳大利亞公民的義務。

新州耳聾協會在 Parramatta, Newcastle, Coffs Coast 和 Lismore 等區都有辦事處。

Dubbo及周邊區域失聰者協會 (Dubbo & District Deaf Club)

電話：(02) 6884 6714

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

Dubbo及周邊區域失聰/聽力受損者家長支持小組股份有限公司 (Dubbo & District Parent Support Group for the Deaf/Hearing Impaired Inc) 為有聽力障礙的人士提供途徑接受醫療及教育協助。

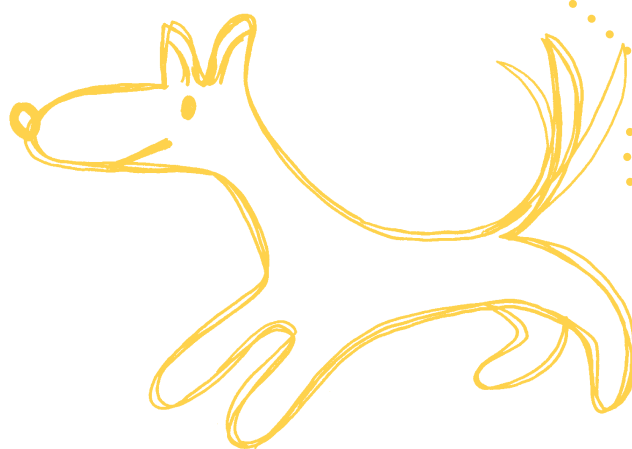
失聰兒家長協會 (Parents of Deaf Children)

電話：(02) 9871 3049

傳真：(02) 9871 3193

www.podc.org.au

失聰兒家長協會 (PODC)，曾用名失聰兒教育家長委員會，是一家非營利機構，為新南威爾士州有失聰嬰幼兒及十三至十九歲青少年的家庭提供支援。該機構為家長及照護人提供一系列資訊、支援，並維護他們的利益。



澳大利亞的資源

澳大利亞國家聽力中心 (Australian Hearing)

提供澳大利亞國內聽力喪失、助聽器及研究的資訊

www.hearing.com.au

澳大利亞國家聽力中心由澳大利亞政府出資，為初生至26歲、有永久性聽力喪失的澳大利亞年輕人（公民或永久居民）提供聽力服務，包括助聽器。服務是免費的，但若配置助聽器，則每年有一筆小的維護保養費用。

詳見：www.hearing.com.au

在嬰兒聽力及助聽器配置方面接受過專門培訓的小兒聽力學家會為嬰兒進行檢查。您的家庭聽力學家將告知您孩子的聽力檢查結果，以及聽力喪失對孩子生長發育可能會造成怎樣的影響。聽力學家還可以與您探討擴音器的使用，並將與您合作，為孩子制定聽力及溝通發育規劃，包括在適當情況下為孩子配置助聽器。在助聽器配置專案完成後，聽力學家將安排複查時間，觀察孩子的進展。

澳大利亞國家聽力中心的研究分支，國家聲學實驗室 (National Acoustic Laboratories (NAL)) 在聽力方面研究成績卓越，為世界公認。聽覺障礙患兒縱向療

效研究 (Longitudinal Outcomes Study for Children with Hearing Impairment (LOCHI)) 觀察大量聽力障礙患兒的進展，為家庭和專業人士提供重要資訊，如聽力喪失的影響及早期診斷干預的好處等。如欲瞭解更多資訊，請參考：

www.nal.gov.au

www.outcomes.nal.gov.au

澳大利亞聾兒組織 (Aussie Deaf Kids)

為住在澳大利亞的重聽或耳聾兒童及其父母提供在線支援及資源。

www.aussiedeafkids.org.au

澳大利亞聽力學協會 (Audiological Society of Australia)

提供關於澳大利亞的聽力服務的資訊。

www.audiology.asn.au

第一個人工耳蝸復聽項目 (First Sounds Cochlear Implant Program)

提供關於人工耳蝸的資訊。

www.shepherdcentre.com.au

悉尼人工耳蝸中心 (SCIC)

提供關於人工耳蝸的資訊。

www.scic.nsw.gov.au

國際資源

聽力入門

幫助耳聾或重聽的兒童的家長。

<http://beginningssvcs.com>

援手與喉舌(美國) Hands And Voices (USA)

為父母提供服務的組織，支援耳聾和重聽兒童及其家人以及為他們服務的專業醫療人員。

www.handsandvoices.org

John Tracey 診所

在全世界範圍內面向有聽力損失的幼年兒童的父母提供服務。

www.johntracyclinic.org

寶寶在傾聽

www.babyhearing.org

全國聾兒協會(英國) National Deaf Children's Society (UK)

為耳聾的兒童、青年人及其家人提供支援、資訊和建議。

www.ndcs.org.uk

奠定基礎

尊敬的父母，

如果您的寶寶近期檢查出有聽力損失，我們理解您現在的感受。當我們的孩子知道診斷結果的時候，我們也都覺得孤獨、悲傷。這樣的診斷，實在是一個巨大的打擊。

不過，在以後的幾周、幾個月以至幾年裡，您會發現寶寶出生前您夢想過的那些事情，您的寶寶都會做。寶寶會朝您笑、和您講話、上學、做運動，直到找工作。雖然生活並不總是一帆風順，但是在您愛的沐浴下，在您的幫助下，寶寶會長大成人，過著快樂、充實、獨立的生活。

我們為您準備的這本小冊子是由耳聾或有聽力缺陷的兒童的父母整理匯總的。我們希望您知道自己不是孤立的。我們都從其他家長哪裡學到了很多東西，然後把他們的知識和經驗整理出來，編出了這本小冊子。書名定為《奠定基礎》(Building blocks)，因為您正在為自己的寶寶幸福和成功的未來奠定基礎。

衷心地祝福您的寶寶！



首先

早期發現聽力損失的**主要目標**是建立溝通渠道。擁抱、安撫、輕搖、微笑和唱歌都是溝通的方式。

您真心地為寶寶利益著想。父母是孩子天生的維權人，您應該在規劃寶寶未來的過程中發揮積極的作用。

一次邁出一步。偉大的旅程都是由腳下的第一步開始的。

從不同來源獲取盡可能多的資訊。父母得到的資訊和支援應該是沒有偏見的，這樣一般就能為寶寶和家庭做出正確的決定。

從容不迫做出決定，不必太匆忙。不過，猶豫不決、拖延數月也并非明智之舉。

不懂就問，直到真正理解答案為止。

請寶寶的醫生和聽力治療師把與您談論的要點寫出來。

有甚麼擔心和顧慮**就說出來**。

讓別人支援、幫助您和家人：有必要時就請人幫忙。

把有關寶寶聽力損失的**所有資料**集中保存在一個地方。

善待自己：爭取時間放鬆一下。



打好基礎

發現寶寶有聽力損失，這是令人震驚的事。值得慶幸的是，寶寶此刻最需要從您那裡得到的，全都是父母最拿手的——摸一摸、談談話、哄一哄、疼一疼。當然，您有很多事情要學，有很多事情要拿主意，但您要懂得享受與寶寶在一起的樂趣，形成一種輕鬆的生活規律。

通過醫生或聽力治療師，或許您多多少少已經開始瞭解寶寶的聽力損失會造成什麼樣的情況。五花八門的資料，或許讓您覺得無所適從。但是，父母對聽力損失及其處理方法的資訊知道得越多，就越有把握輕鬆自如地處理他們應該做的事情。

知識就是力量。從多種來源收集盡可能多的資料。閱讀各種小冊子、書籍、文章，訪問相關網站。您會發現有些資料來源非常有用，另外一些卻是您不喜歡的。每個寶寶都是獨特的，每個家庭的需要都是不同的。對一個家庭適合的，對另一個家庭就未必適合。

照顧好自己

在發現寶寶聽力有缺陷時，家長會出現各種不同的反應。不願承認、憤怒、悲傷及害怕都是常見的反應。大多數人都會痛哭。對於診斷結果如何反應，取決於每個人本身及其家庭許多獨特的事情。隨著時間的流逝，這些強烈的情緒會慢慢淡去。我們學會接受現實並繼續生活——我們已經能夠正確認識聽力障礙對生活的影響。在生活當中，仍然會有傷心、憂愁的時候——作為有愛心的父母，哪個不是這樣呢！

寶寶聽力有缺陷，對全家都會有影響。父母可能會以不同的方式進入新角色，感受和反應也會有所不同。請把您的感受告訴伴侶，同時也瞭解對方的需要。將您的感受同家人以及您所信任、喜歡的朋友分享，也是有好處的。您對家人、朋友開誠布公，他們就知道可以跟您談論寶寶和聽力障礙的事，可以幫您更好地應付面臨的情況。如果您還有其他孩子，那末也要注意他們的感受和需要。

在寶寶的天地裡，您處在中心的位置，在今後的幾個月裡一定要多保重。盡量睡得足，吃得健康，經常運動。天天散步對您和寶寶都有好處。

在寶寶確診之後，開頭幾周要集中精力、安排好所有的事情可能很難。您無妨接受親友的幫助。我們編了一本小冊子，上面有一些有用的提示和建議，您可以把它送給親友。他們可以為您做一頓好吃的飯，為您帶小孩，或送其他孩子上學……所有這些幫助，都能表達他們對您的心意。

您需要的東西

兩個檔案夾：一個用來保存寶寶的檢查結果和報告，另外一個用來保存聽力損失和各種服務等資料。

一個名片夾：向您約見的每個人要張名片，這樣就有他們詳細的聯繫方式，便於今后聯絡。

一本日曆：在接下來的幾個月，您會有許多約會。如果要和朋友一起喝咖啡，或者和家人一起吃飯（讓他們做飯吧！），請記得在日曆上安排好時間。

一本日記：把事情記下來。我們一緊張，往往就會忘記別人對我們說過的話，所以最好將事情簡要地記下來。保留書面的約見記錄及電話號碼等等。這些可能很簡短但很有用。許多父母發現寫下自己的想法和感受也很有幫助。



您的團隊

您和寶寶在接下來的幾周和幾個月裡會與許多不同的人會面。這些人構成了多學科的團隊，為您提供指導和支援。

- 在關心寶寶的隊伍當中，您和家人是主力，彼此一定要和睦相處、密切配合。這樣，您有甚麼憂慮或需要都可以毫無拘束地說出來，與大家溝通。
- 就診的時候，帶著您列出的問題。在看醫生或聽力師時，我們往往會把最重要的問題忘了。
- 提問並不會顯得太蠢；在您之前，一定有人已經問過同樣的問題了。
- 一定要真正理解問題的答案：不要帶著疑惑回家。
- 如果您的英語不夠流利，可以要求安排一名專業口譯員。
- 確保自己拿到報告和檢查結果的副本以便存檔。這些資料在一段時間內都會非常有用。把他們保存在先前已經準備好的那個資料夾中。
- 您對於專業人員的建議，完全可以提出疑問，或者要求其他方的意見。對於寶寶聽力損失的處理，必須讓您覺得滿意。

各種資料

關於聽力損失及其處理，高水準的資料是很重要的。從多種不同的資源獲得盡可能多的資訊，將您獲得的材料與您團隊中的專業醫務人員、親友和其他有聽力損失的孩子的父母探討。然後，您纔能夠在關係到寶寶未來的問題上做出有根據的選擇。

有些家長發現在開頭得到的全部資料已經太多，難以理解吸收；而其他一些家長卻覺得資料還不夠。尋找資料的過程，應該根據您自己的情況而定。但有一點很重要，請您千萬記住：在今後許多年，您必須及時瞭解新的資料。各種技術、政府政策等等，都是隨著時間而改變的；隨著寶寶逐漸長大，您也需要保持資料更新。

有很多極好的消息來源，提供有用、準確、可靠的資訊，包括書籍、小冊子和網上資源等等。澳大利亞聽力中心的《選擇》(Choices)一書，就是最好的入門讀物；也可以請進行診斷的醫院的兒科醫生推薦，或者請聽力師推薦。在這本指南的最後一頁，列出了網上的一些資料。

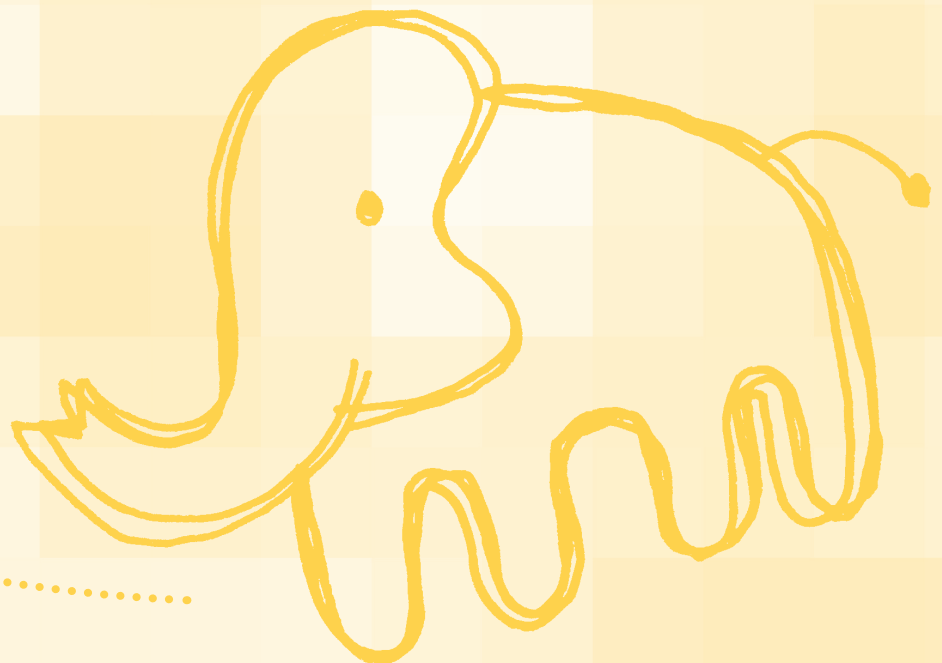
大多數父母發現，其他耳聾或有聽力缺陷的孩子的父母是提供知識和經驗的極好資源。



做出決定

當寶寶診斷出有聽力損失時，似乎有那麼多事情必須做出決定，而且必須在驚魂未定、又幾乎一無所知的情況下作出決定……

- 不要匆促從事。花幾周的時間來進一步瞭解寶寶聽力損失的情況和需求，這對寶寶的未來不會有甚麼影響。不過，拖延數月就未必妥善了。建議在寶寶六個月之時，應是已經獲得幫助、開始接受早期干預了。
- 您有權選擇最適合寶寶及家人的方式。在做出決定前，一定要瞭解所有可供選擇的方案，善於做出有根據的決定。
- 目前做出的決定是可以更改的：今天適合您家庭的決定，幾年後也許就不再適合了。
- “貨比三家”，選擇適合您家庭的早期干預服務。參觀這些機構，和工作人員交談。他們不久就會成為您生活中很重要的一部分，所以您一定要對他們的服務覺得滿意、感到放心。



鄉村家庭

住在都市地區以外的家庭，會面臨許多其它的困難。要去看專科或見聽力師的時候，可能需要長途跋涉。處理工作問題、照顧其他孩子、帶著小寶寶出門，這些都會給鄉村家庭增加壓力。似乎您剛回到家裡，有必須匆忙出門。

隨著時間推移，這個情況會逐漸好轉。就診的次數會少一些，也可以到離家較近的澳大利亞聽力中心去就診。您獲得的一些服務，能夠減輕您的經濟負擔。您可以向醫生、聽力師或醫院的社會工作者打聽您所在的州的旅費和住宿費資助。

安全旅行。心煩的時候不要開車。就診後最好停留一晚，等您和您的寶寶休息好、精神放鬆後再開車回家。

保持條理。把全部資料放在同一個地方。凡是需要簽名的表格，不要忘了簽名。將所有的問題全部寫下來。請醫生、聽力師或其他專業醫務人員不要催促您。您要趕那麼長的路那裡就診，回家的時候應當感到不虛此行。

設法把約診時間安排在您和家人最方便的時候。在星期五下午遲些時候或星期一上午早些時候，或許是對家庭生活妨礙較小。

請記住，那些關心您的人會樂意為您提供幫助和支援的。在需要的時候盡管請他們幫忙，您總有一個時候可以報答他們的。

您不是孤獨的

在寶寶診斷有聽力損失時，大多數父母會覺得孤立無援。但是您并不是孤獨的。在您之前，已經有很多家長走上了同一條路，知道處境相似的家庭互相聯絡有多麼重要。

到哪裡去找其他的父母呢？您可以和聽力師談，就說您想認識本地其他家長。您的早期干預服務機構也是提供支持、幫助您與其他家庭建立友誼的極好資源。大多數的州都有家長團體，為所有不同年齡段的兒童的家長提供資訊和幫助。最後(當然并不等於最不重要)，還有很多網上團體。許多家庭已經從那裡獲得支持，從那些在日常生活中與有聽力損失的孩子生活在一起的其他家庭獲得很好的實用資料。

您可以從其他家長身上學到很多。他們的經驗和知識非常豐富，讓您獲益匪淺。其他父母也能向您學習獨特的見解和經驗。您真的不是孤獨的！



鳴謝

全州嬰兒聽力篩查計劃家長資訊包工作組

Monica Wilkinson	悉尼兒童醫院董事會主席
Rose Douglas	兒童醫院，Westmead
Deborah Friend	全州嬰兒聽力篩查計劃社會工作者，JHH
Andrew Geyl	John Hunter醫院
Jenny Havyatt	全州嬰兒聽力篩查計劃社會工作者，CHW
Pat Mutton	耳聾中心，CHW
Ann Porter	澳大利亞聾兒組織
Leigh-Erin Radford	新州衛生部全州嬰兒聽力篩查計劃
Sue Rayner	北岸聾兒協會
David Starte	聽力支持中心，SCH
Monica Summers	Jim Patrick聽力學中心，RIDBC
Heidi Taylor	全州嬰兒聽力篩查計劃社會工作者，SCH
Marlena Samphier	悉尼大學言語及語言專業學生

