



耳聋或重听儿童家庭 资源手册



耳聋或重听儿童家庭资源手册

本出版物由 Washington State Department of Health (华盛顿州卫生部) 的 Early Hearing Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI) Program (EHDDI, 早期听力检测、诊断和干预计划) 编写。

您可以通过以下网址在线查看和下载该手册:

www.doh.wa.gov/earlyhearing

如需更多副本, 请通过以下方式联系 EHDDI 计划:

电话: 1-888-WA-EHDDI (1-888-923-4334)

电子邮件地址: ehddi2@doh.wa.gov

特别感谢以下各方为此版本的修订所做出的工作:

众多提供了宝贵故事和意见的家长; Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY, 耳聋和重听青少年中心); Family Conversations; Guide By Your Side™; Hearing, Speech and Deaf Center; Listen and Talk; Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children; Office of the Deaf and Hard of Hearing (耳聋和重听办公室); Seattle Children's Hospital; Spokane HOPE School; University of Washington; Washington Sensory Disabilities Services; Astria Hearing and Speech Center.

本资源指南的各部分内容改编自:

- *Alaska's Early Hearing Detection & Support (EHDI) Parent Resource Manual*, 已获得阿拉斯加州的 Early Hearing Detection & Intervention (EHDI) Program (EHDI, 早期听力检测和干预计划) 许可。
- *Colorado Resource Guide*, 已获得 Colorado Families for Hands & Voices™ program (科罗拉多州家庭手与声音™计划) 许可。
- *Indiana Hands & Voices Guide By Your Side Guided Family Notebook*, 已获得 Indiana Hands & Voices Guide By Your Side program (印第安纳州“手与声音指南”的“在您身边”计划) 许可。
- *Babies and Hearing Loss: An Interactive Notebook for Families with a Young Child who is Deaf or Hard of Hearing*, 已获得 Wisconsin Department of Health Services (威斯康星州卫生服务部) 的 *Sound Beginnings* program (声音起点计划) 和 Wisconsin Educational Services Program for the Deaf and Hard of Hearing (威斯康星州耳聋和重听教育服务计划) 许可。



如欲索取本文件的其他版本格式, 请致电 1-800-525-0127。
耳聋或重听人士请拨 711 (Washington Relay) 或发送电子邮件至 doh.information@doh.wa.gov。

DOH 344-017 July 2024 Simplified Chinese

本项目的一部分是由 U.S. Department of Health and Human Services (HHS, 美国卫生与公众服务部) 下属的 Health Resources and Services Administration (HRSA, 卫生资源和服务管理局) 资助, 资助编号为 H61MC00084 Universal Newborn Hearing Screening, 资助金额为 250,000 美元。本信息或内容及结论仅代表作者个人观点, 不得解释为 HRSA、HHS 或美国政府的官方立场或政策, 也不应推断为获得了 HRSA、HHS 或美国政府的任何认可。

封面上的助听器照片由 MED-EL Corporation (www.medel.com) 提供

目录

入门指南	1
关于您的孩子患有耳聋或重听的感受	1
您可以立即采取哪些措施?	1
您孩子的听觉	5
耳朵的构造.....	5
我的孩子是如何听到声音的?	6
关于听力损失或听力差异.....	6
关于您孩子的听觉, 您可能会有相关的问题	12
早期支持和您的支持团队	13
早期支持	13
早期支持团队	14
医生和医疗服务提供方	14
专家和咨询师.....	15
社交网络	17
外加患有耳聋或重听的儿童	18
针对您孩子的听觉测试	21
客观听觉测试	21
行为听觉测试	22
了解您孩子的听力敏感图.....	24
关于您孩子的听觉测试, 您可能会有相关的问题	27
与您的孩子进行沟通和交流	29
听力损失或听力差异会对沟通和交流产生怎样的影响	29
沟通和交流机会的选择	30
听觉、听力和大脑	32
家庭可能会问到的关于沟通和交流的相关问题	33
辅助科技	35
财务援助	43
权益倡导	45
法律及您的权利	45
您作为父母或监护人的权利和责任	48

目录续

资源	51
联系您的家庭资源协调员.....	51
家庭支持.....	51
专门针对耳聋或重听儿童的早期支持计划.....	52
面向患有耳聋或重听儿童的学校.....	56
网站.....	58
术语及定义.....	62
保持井井有条	73
为您孩子的就诊做好准备.....	73
针对耳聋或重听婴儿的护理计划.....	75
重要联系信息(工作表).....	77
就诊日程安排(工作表).....	83
放大设备信息(工作表).....	85
关于早期支持团队的问题(工作表).....	87
家庭目标(工作表).....	93
家庭故事	95
Marc 和 James: 了不起的团队!.....	96
沟通之梦.....	97
Wendorf 团队: 共同成长.....	98
百里之外: 家庭历程.....	100
Luetke-Stahlman 家庭故事.....	101
Boling 家庭: 充满爱!.....	102
Olivia 的故事.....	104
走廊: 家庭历程.....	106
收获满满的历程.....	107

介绍

亲爱的家人朋友，

您刚刚获知您的孩子患有耳聋或重听。由于您或许会对在此过程中所期待的事项以及可以向谁寻求帮助方面有很多相关问题，因此我们已为您备好本手册，藉此作为您家庭的有用资源。在本手册中，您会找到适用于您的有关听觉、沟通和交流机会以及资源的相关信息。

我希望这些信息能够帮助您在寻找资源以及为您的孩子争取权益时感到有信心。许多家庭发现在他们的孩子就诊时携带本手册会方便他们保存资源，并让就诊变得井井有条。请尽可能按照您的喜好对本手册进行个性化处理—它是为您和您的家庭量身定制的。

本手册中的一些信息可能在现在是有帮助的，另一些则会对将来是有帮助的。请使用“目录”来查找最有可能帮助到您的相关信息。如果您对本指南中所涵盖的主题有任何疑问，请咨询您早期支持团队中的相关成员。

在您孩子的前方有一个美好的未来，耳聋或重听仅仅是这段旅程中的一部分。我希望本资源能够帮助您顺利启程，并祝您一切顺利。

谨致，

Katie Eilers, MPH, MSN, RN
主任，Office of Family and Community Health Improvement
(家庭和社区健康改善办公室)
Prevention and Community Health (预防和社区卫生部)
Washington State Department of Health (华盛顿州卫生部)





入门指南

关于您的孩子患有耳聋或重听的感受

获悉您的孩子患有耳聋或重听可能已经证实了您早已怀疑的事，或者是让您感到惊讶的事。各个家庭对这一消息的反应会各有不同。您需要清楚的是，无论您的反应如何，都是正常的。

请记住您并不是孤身一人。

您将需要对有关孩子护理方面的问题做出许多重要决定，而这会让您感到难以忍受。请记住，看护人会根据当时所获取的信息以及对其孩子和家庭而言最可行的事项做出决定。随着您孩子的发育和成长，以及您的家庭收集到新的信息，您的计划会随之发生变化，以满足您家庭的需求。

本手册可以提供来自与类似您的家庭共事过的机构的相关资源（请参见[资源部分](#)）。这些机构会非常乐于帮助您解决目前和未来的担忧及问题。我们还收录了源自华盛顿州家庭的个人故事。我们希望他们的话语会对您有所帮助。

您可以立即采取哪些措施？

获悉您的孩子患有耳聋或重听的前几星期或前几个月可能对您来说是忙碌且难以忍受的一段时期。以下是可以帮助到您的一些意见：

与您的孩子进行互动及沟通和交流

现在开始与您的宝宝进行沟通和交流。我们所“说”的大部分内容都会通过非语言形式的沟通和交流表现出来，例如面部表情和肢体语言。宝宝和家人之间的亲密关系会在日常生活中自然地通过亲密的面对面互动、玩耍和沟通建立起来。您的宝宝可以学会如何觉察您的面部和身体，即使她无法完全听到您所说的话。

宝宝会从您每天所做的事和所说的话中进行学习。在您做日常的任务活动，如为您的孩子换尿片、洗澡、喂奶时与其进行沟通和交流。您的孩子也会在您唱歌、玩手指、做游戏，如躲猫猫、拍手、比大时进行学习。

在下一页中是一些可以与您的孩子一起尝试进行早期沟通和交流的意见。

我们所“说”的大部分内容都会通过非语言形式的沟通和交流表现出来，例如面部表情和肢体语言。

有待尝试的事	应做事项举例
用自然的声音与您的孩子进行对话。对您的孩子讲话及唱歌。与您的宝宝进行眼神交流。	在摇摆或拥抱您的宝宝时，唱摇篮曲并告诉他您有多爱他。确保您在讲话时宝宝可以看到您的脸。
使用与您的话语和动作相匹配的面部表情。	玩躲猫猫时，面带惊讶和开心的表情说“躲猫猫”。 面带询问的表情说“你想换尿片吗？”在换尿片的过程中夹杂手势和面部表情。
在说话时使用手语或手势以及手部运动。	当说到“让我们换尿片吧”时，用手指向您孩子的尿片。 当说到“你好”或“再见”时挥动您的手或您宝宝的手。
当到了做某件事的时间时进行解释说明。	说“到小睡一会的时间了。让我们去小睡一会吧。”
进行大量的眼神交流，同时通过触摸、拥抱和亲吻帮助您的宝宝学习如何与您和您的家人进行互动。	看着您宝宝的脸，说或用手势表示“我爱你。”然后，给宝宝足够多的拥抱和亲吻。 当您的孩子轻轻抚摸家中的狗狗时，指导她的手部动作。同时，看着您宝宝的脸，说“轻轻地”或“好狗狗”。您的宝宝会了解轻轻抚摸狗狗的感觉。
观察并倾听您孩子做出的手势或说出的话，同时做出回应。	如果您的孩子发出“M”的声音，您应该给予响应并说“Mmmm... Milk (牛奶)！”，同时用手指向您孩子的奶瓶或奶杯，或用手语传达“牛奶”。 如果您的孩子做出需要牛奶的手势，您应该在说“牛奶”并用手指向您孩子的奶杯或奶瓶时重复这一手势。 Signing Savvy (www.signingsavvy.com) 是个非常棒的在线资源，上面有一些视频，可以帮助您学习一些常用手势。
对您孩子的面部表情做出回应。这也可能是一个很好的时机，可以帮助您的孩子学习表达他的感受的词语或手势。	笑容满面，并做出开心的手势，说“你看起来很开心！” 面带愁容，并做出悲伤的手势，说“哦，你看起来很伤心！”
一起寻找乐趣，同时玩玩具，以促进沟通和交流及词汇的发展。	教会您的宝宝表达不同概念的词语，如大和小。谈论并指向您的宝宝所看到的事物。重复用手语传达或说出事物。重复过程至关重要。
为您宝宝最喜爱的人和物做个剪贴簿。	谈论并用手语传达您宝宝感兴趣的图片内容。展示表现力。与您的孩子进行眼神交流，然后一起看书，接着再进行眼神交流。为您的孩子暂停足够长的时间，以使其做出回应并鼓励轮流说话。回应您宝宝的手势和发声，以此作为对话。

联系您所在县的家庭资源协调员 (FRC)

FRC 是一种非常有价值的资源，其可以在各个方面为您提供帮助，从与您的社区建立联系，到为助听器提供资金，或过渡到学校。在本指南中的[资源部分](#)可以了解到应该如何与您的 FRC 取得联系。

与您亲近的人可以成为您莫大的支持。

持续为您的孩子写日记或做手册记录

我们已经在[保持井井有条部分](#)记录了一些写作主题（如下所示）和目标设定工作表，帮助您开始这一进程。日记写作意见包括：

- 您的孩子反应出或发出的声音—随着您孩子的成长，这会帮助您了解她所取得的进步！
- 您的疑问或担忧。
- 在这一过程中您的感受和体验。
- 对未来的希望、梦想和想法。

保持井井有条

您可以使用本手册帮助您保持井井有条。在[保持井井有条部分](#)中，我们将一份思考步骤清单包含在了其中（针对耳聋或重听婴儿的护理计划）。此部分中还包含您可以记录重要信息的页面。我们建议您在看诊及与您的早期支持团队会面时携带本手册。

向家人和朋友寻求支持

与您亲近的人可以成为您莫大的支持。邀请在您孩子生活中充当支持的人士参与到与听觉矫正专家的会面、早期支持会议和父母群组之中。

开始了解针对您孩子的沟通和交流的机会

耳聋或重听的儿童及其家庭有多种不同的沟通和交流的机会。在本手册的[沟通和交流机会部分](#)有关于一些机会方面的相关信息。





您孩子的听觉

本部分可以帮助回答关于您孩子听觉的相关问题，并解释宝宝听力损失或听力差异所带来的影响。

每天, 美国有大约 33 个宝宝在出生时便患有耳聋或重听。

耳朵的构造

耳朵由三部分组成—外耳、中耳和内耳。这三个主要部分的每一部分都包含一些更小的部分：

外耳

- 我们所能看到的部分（耳廓或心耳）
- 耳道

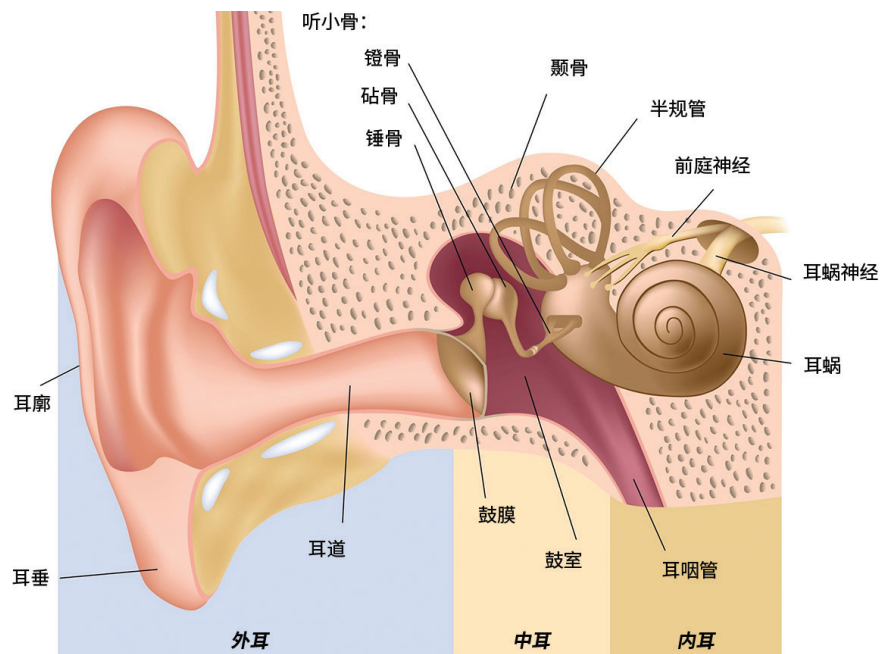
中耳

- 鼓膜
- 三个微小的骨骼（听小骨）：
 - 锤骨
 - 砧骨
 - 镫骨
- 咽鼓管（耳咽管）

内耳

- 帮助保持平衡的部分（前庭系统，包含半规管）
- 平衡神经（前庭神经）
- 听觉器官（耳蜗）
- 听觉神经（耳蜗神经）

耳朵解剖图





我的孩子是如何听到声音的？

- 声音进入耳内，沿着耳道向下传至耳膜（鼓膜）。就是在这里，声音到达中耳。
- 声音导致鼓膜振动，从而使三处中耳骨骼（听小骨）进行活动。
- 中耳骨骼的活动造成中耳或耳蜗内液体的压力变化。
- 这些压力变化造成内耳（基底膜）中的一个结构激发了耳蜗的毛细胞。
- 耳蜗毛细胞的活动通过听觉神经发送信号至大脑。

MED-EL 在 YouTube 上发布了一个很有帮助的视频，展示了听觉的工作原理：

<https://www.youtube.com/watch?v=fllAxGsV1q0>

关于听力损失

听力损失，也称为听力差异，比许多人所认为的更加常见。每天，美国有大约 33 个宝宝在出生时便患有耳聋或重听。American Academy of Pediatrics (AAP) 建议所有宝宝在出院前或在一个月大之前接受听觉筛查。对于出生时便查出患有耳聋或重听的宝宝，AAP 建议在六个月大之前启动早期支持服务，以确保语言能力可以与未患耳聋或重听的儿童一样保持同速发展。

什么是听力差异？

听力差异是察觉声音的一种能力减退。听力差异可以以多种方式进行描述，包括通过其类型和程度进行描述。

您可能会听说一些为患有耳聋或重听的人群所使用的不同术语。所使用的适当术语取决于此人如何认定自己，而不是具体的听力程度。

- **耳聋**，当字母 **d** 为小写时，表示“听力学耳聋。”这一术语用于描述重度至极度的听力差异。这一术语通常用于儿童无法听到语音的情况。
- **耳聋**，当字母 **D** 为大写时，用于识别耳聋社群中患有“文化意义上耳聋”的成员。耳聋社群是一组不同的人群，他们共享一种语言，拥有一种共同继承的遗产以及相似的经历。耳聋社群的成员主要使用手语进行沟通。患有任何程度听力差异的人都可以成为耳聋社群的成员。懂手语或与患有耳聋或重听的人士共事的听觉良好的人可以作为盟友加入耳聋社群（例如，家庭成员、美国手语 (ASL) 译员、耳聋或重听人士的孩子或兄弟姐妹或耳聋教育专业人士）。

- **重听**用于形容儿童患有轻度至重度听力差异。
- **听觉缺陷**被耳聋社群认为是一种负面术语。“耳聋”或“重听”是用来描述患有听力差异人士的首选术语。

听力差异的类型

您孩子的听力差异类型取决于出现听力差异的耳朵部位。三种主要类型为传导型、感音神经型或混合型。

传导型指听觉减弱水平归因于耳朵外部或中部的问题。通常是外耳或中耳中的某些物质阻碍了声音穿过耳部结构。有时药物或手术可以改善这种类型听力差异的听觉。

感音神经型指听觉减弱水平归因于内耳（耳蜗）或听觉神经的问题。通常这种类型的听力差异是永久性的。通常药物或手术无法改善这种类型听力差异的听力水平。如果孩子的沟通和交流目标是听和说，那么助听器或耳蜗植入器通常会有所帮助。

混合型指听觉减弱水平归因于外耳或中耳及内耳的问题。有时药物、手术或助听器对这种类型的听力差异是有帮助的。

您孩子的听力差异减弱可能会影响一只耳朵或两只耳朵。

- **单侧**指一只耳朵有听力差异。
- **双侧**指两只耳朵都有听力差异。



听觉程度

您孩子的听力水平是按照程度进行测定的。听力差异共有六种程度，并且听力差异的程度是按分贝 (dB) 进行测定的。分贝指的是声音的强度或响度。数值越大，声音越大。

听力水平的轻微减弱：	听不到低于 16–25 dB 的声音，例如，树叶的沙沙声
听力水平的轻度减弱：	听不到低于 26–40 dB 的声音，例如，水龙头的滴水声
听力水平的中度减弱：	听不到低于 41–55 dB 的声音，例如，钟表的滴答声
听力水平的中等重度减弱：	听不到低于 56–70 dB 的声音，例如，洗碗机声
听力水平的重度减弱：	听不到低于 71–90 dB 的声音，例如，狗叫声
听力水平的极度减弱：	听不到低于 91 dB 的声音，例如，割草机声

您孩子的听觉可能不只属于其中一类。例如，他的听力水平可以称为轻度至中度或重度至极度。下一页中的表格显示了不同程度的听力水平是如何对您孩子的口语产生影响的。达到中等重度听力水平，您的孩子有可能能够听到您的说话声，却可能无法听到您话语中的全部声音。这会使学习词语以及发出某些声音变得困难。

请时刻记住，同样的听力水平可以以不同的方式对儿童造成影响，同时听觉科技（助听器、耳蜗植入器、FM 系统）可以帮助许多儿童获取声音和说话的声音。同时，许多人使用手语来帮助与宝宝进行早期的沟通和交流，无论他们的听力水平如何。学习使用手语并不意味着您的孩子将不会学习如何说话。Starkey Hearing Technologies 拥有听力水平仿真器，您可以用其来了解耳聋或重听人士所听到的声音听起来会是什么感觉：www.starkey.com/hearing-loss-simulator。



下表显示了听力水平下降是如何对口语产生影响的。

听力水平程度	含义	无放大及早期支持	有放大及早期支持*
轻微	孩子能听到的最小的声音在 16 dB – 25 dB 水平。无法察觉到低于这一水平的声音。	<ul style="list-style-type: none"> 可能听不到非常轻柔的声音，如风中的树叶沙沙声，或耳语声，以及非常轻柔的说话声。 孩子可能在听非常远距离的说话声以及在嘈杂的环境中听声时感觉困难。 	<ul style="list-style-type: none"> 大多数孩子能够识别并理解以轻柔声音所说的话和他们周围的环境。 大多数孩子将不会使用助听器，却可能需要特殊便利或其他科技，尤其是在校内，以弥补远距离及背景噪音所带来的挑战。
轻度	孩子能听到的最小的声音在 26 dB – 40 dB 水平。无法察觉到低于这一水平的声音。	<ul style="list-style-type: none"> 可能听不到轻柔的声音，如水龙头的滴水声、鸟叫声和一些说话声。 对于具有典型的正常听力水平的人来说适度大声的声音（如说话声）对这些孩子来说可能是轻柔的声音。 孩子会在听微弱或远距离的说话声以及在嘈杂的环境中听声时感觉困难。 	<ul style="list-style-type: none"> 大多数孩子能够识别并理解以轻柔声音所说的话和他们周围的环境。
中度	孩子能听到的最小的声音在 41 dB – 55 dB 水平。无法察觉到低于这一水平的声音。	<ul style="list-style-type: none"> 可能听不到大多数说话声和较大的声音，如钟表的滴答声或真空吸尘器声。 对于未患听力差异的人来说是大声的声音对这些孩子来说可能是轻柔的声音。 只有在说话声足够大时才能理解所说的话。 孩子可能在词汇、语言理解和语言用法上有限制。 孩子在说话时可能会出现错误。 	<ul style="list-style-type: none"> 大多数孩子能够识别并理解以轻柔声音所说的话和他们周围的环境。 大多数孩子能够发展出适于年龄的词汇量、语言理解能力和语言运用能力。 大多数孩子会学习监测其自身的语言表达，并学习清楚地讲话。 大多数孩子会需要支持，如在嘈杂的环境中为了听到声音而使用 FM 系统。
中等重度	孩子能听到的最小的声音在 56 dB – 70 dB 水平。无法察觉到低于这一水平的声音。	<ul style="list-style-type: none"> 可能听不到说话声和较大的声音，如洗碗声。 只有在说话声足够大并距离孩子很近时才能听到。 大多数孩子不会自行发展说话和语言能力。 大多数孩子的说话能力会很差。 	<ul style="list-style-type: none"> 大多数孩子能够察觉并理解大多数声音。 大多数孩子能够学会理解并使用口语对话 大多数孩子会在校内需要帮助，如 FM 系统，原因是很难在嘈杂的地方听到声音，或听到远处的声音。

(续)

* 有些孩子可能达不到这些期望，特别是如果他们有复杂的医学问题或有其他发育迟缓问题。

听力水平程度	含义	无放大及早期支持	有放大及早期支持*
重度	孩子能听到的最小的声音在 71 dB - 90 dB 水平。无法察觉到低于这一水平的声音。	<ul style="list-style-type: none"> 不会理解大多数的说话声，而且可能会漏掉其他大的声音，如电话铃声或狗叫声。 对于未患听力差异的人来说是非常大声的声音对这些孩子来说可能是非常轻柔的声音。 只有在冲着耳朵喊时才能听到说话声。 口语理解能力和语言表达能力不会自行发展。 患有重度听力差异的孩子大部分言语都难以理解。 	<ul style="list-style-type: none"> 大多数孩子能够察觉并理解大多数声音。 大多数孩子都能学会理解和使用口语对话，尽管他们无法像没有听力差异的人那样听到说话声音。 大多数孩子会需要特殊便利，如在校内使用 FM 系统，以弥补远距离及背景噪音所带来的挑战。

(续)

* 有些孩子可能达不到这些期望，特别是如果他们有复杂的医学问题或有其他发育迟缓问题。



听力水平程度	含义	无放大及早期支持	有放大及早期支持*
极度或严重 极度	<ul style="list-style-type: none"> 孩子能听到的最小的声音在 91 dB 或以上水平。无法察觉到低于这一水平的声音。 患有极度或严重极度听力差异的孩子可能会被称为聋儿。 您的孩子可能适合植入耳蜗植入器。请咨询您的听觉矫正专家。 	<ul style="list-style-type: none"> 无法察觉到非常大的声音，如飞机在空中飞过的声音或割草机的声音。 在主要沟通和交流上，孩子会依赖视觉而不是听觉。 孩子会说出让人难以理解的话语。 	<ul style="list-style-type: none"> 大多数孩子会需要特殊便利，如在校内使用 FM 系统，以弥补远距离及背景噪音所带来的挑战。 孩子能够发展出适于年龄的语言理解能力和语言运用能力。 凭借适当的适配科技和早期支持，大多数孩子都能学会理解并使用口语对话，尽管他们无法像具有典型正常听力的人那样听到说话和语言的声音。 <p>仅使用助听器：</p> <ul style="list-style-type: none"> 许多孩子使用视觉沟通方式协助其理解口语对话。 许多孩子能够在理想的听力条件下（无背景噪音并面对说话者）察觉到适度大声的声音和口语对话。 <p>使用耳蜗植入器：</p> <ul style="list-style-type: none"> 大多数孩子能够察觉到“轻度听力差异”范围内的声音（请参见本表格中轻度一栏）。 大多数孩子都能发展使用听力和口语进行沟通和交流的能力。 欲了解更多关于耳蜗植入器的相关信息，请参见我们的沟通和交流机会部分或与您孩子的听觉矫正专家进行沟通。

* 有些孩子可能达不到这些期望，特别是如果他们有复杂的医学问题或有其他发育迟缓问题。

关于您孩子的听觉，您可能会有相关的问题

我孩子的听觉百分比是多少？

很难根据百分比来描述听觉。反而，您会听说听觉会根据听力差异的类型、程度和状态来定义。如果有人使用百分比来表示您孩子的听力情况，请与您的听觉矫正专家讨论寻找更好的解释。

我孩子的听觉会转好还是加重？

这很难判断。如果您的孩子患的是传导型听力差异，则听觉会转好。如果您的孩子患的是感音神经型听力差异，则听觉可能不会转好。一些听力差异会随着时间而加重。这些听力差异被称为“渐进性听力差异”。定期检查您孩子的听觉会帮助确保您知晓其听觉的任何变化，以及他正在得到适当放大。您的听觉矫正专家或耳鼻喉 (ENT) 医生能够为您提供关于您孩子的听觉随着时间而加重的几率的更多相关信息。

导致我的孩子患上耳聋或重听的原因是什么？

尽管超过 50% 的患有先天性耳聋或重听的新生儿没有已知的听力差异风险因素，但仍存在一些常见的风险因素：

- 儿童期听力差异家族史。
- 遗传因素，即使并没有家族史。
- 已知会影响听觉的综合症。
- 颅面畸形，如裂唇或裂颚、耳凹或耳标。
- 孕期感染 CMV（巨细胞病毒）、弓虫症、疱疹、风疹或梅毒。
- 在新生儿加护病房观察超过五天。
- 细菌性脑膜炎。
- 用于治疗癌症或严重感染的某些药物。
- 重复性耳部感染。

以上仅为可以影响听觉的大多数常见风险因素中的一部分。您的听觉矫正专家或医生可以为您提供更多关于其他听力差异风险因素和原因的相关信息。





早期支持和您的支持团队

早期支持

您可能已经开始与您的听觉矫正专家和早期支持团队讨论适用于您孩子的服务项目。华盛顿州有许多计划可以为患有耳聋或重听的儿童提供帮助。以下为两个重要术语的定义：早期支持和 IFSP。您可能在与他人讨论您孩子的服务项目时听到这些术语。

什么是早期支持？

早期支持计划主要针对从出生到三岁的儿童及其家庭。这些是特殊计划，旨在支持您孩子的学习与发展，并会指导您如何帮助您的孩子发展及学习。这些计划可以提供在与患有耳聋或重听的儿童相关的工作方面受过专门培训的专业人员。

- 当您参与早期支持计划时，该计划会为您分配一位早期支持专业人员，此人会与您和您的孩子密切合作。
- 您还可以选择参加游戏群组和家长会。
- 您可以住在一个社区，该社区内有一个或多个计划供您选择。通常各计划在如何与患有耳聋或重听的儿童进行沟通和交流方面会有不同的策略和见解（请参见[沟通和交流机会部分](#)）。
- 您可以通过远程医疗或线上服务在社区外接受早期支持专家的服务。

什么是 IFSP？

Individualized Family Service Plan (IFSP, 个别化家庭服务计划) 可以帮助家庭制定计划项目和服务项目的计划，以满足其孩子及家庭的需求。IFSP 团队会与您密切合作，确定您孩子的具体需求，然后制定计划，以确保她能获得必要的服务项目，从而达到其目标。

IFSP 团队通常由家庭成员、专业人员（治疗师、社会工作者、发育专家或其他专业人员），以及参与您孩子生活（看护人或亲密的朋友/亲属）的其他人组成。

早期支持计划是旨在支持您孩子的学习和发展的特殊计划。

您的早期支持团队会帮助您寻找机会。

欲了解如何制定 IFSP，请联系您的家庭资源协调员 (FRC)。在[资源部分](#)可以了解到应该如何与您的 FRC 取得联系。

关于过渡到幼儿园，我们可以做哪些准备？

从早期支持过渡到幼儿园服务，这是一个情感过程，原因很简单，因为您的宝宝成长得太快。随着您的孩子长到快三岁时，FRC 和早期支持服务提供方会帮助您制定一个过渡计划，目的旨在进入到孩子教育和幼儿园的新阶段。

过渡计划会安排各个步骤，帮助团队决定您的孩子是否有资格参与特殊教育或以社区为基础的计划。您可以在[权益倡导部分](#)找到关于过渡到幼儿园的更多相关信息。

早期支持团队

您会与许多专业人员和其他可以帮助您和您孩子的人员会面。您的早期支持团队会帮助您研究各种机会，寻找合格的专业人员，并确定最适合您孩子和家庭的工具与方法组合。本部分简要地介绍了谁会成为您家庭团队中的一员，以及各个成员可以提供何种帮助。

医生和医疗服务提供方

儿科医生或家庭医生

- 向您推荐一位从事与新生儿和幼儿相关的工作的听觉矫正专家。
- 回答您可能会提出的有关医疗方面的相关问题。
- 帮助您获得早期支持服务。
- 针对可能影响您孩子听觉的中耳问题，如耳部感染，为您的孩子进行治疗或引荐耳部专家。

听觉矫正专家（专门从事与新生儿和幼儿相关的工作的听觉矫正专家）

- 拥有适当的教育、培训和设备，以对听觉进行测试及评估。
- 收集有关您孩子听觉的详细信息。
- 在适当情况下，推荐并适配辅助科技（助听器、FM 系统、耳蜗植入器）。
- 与您和您的团队协作，评估您的孩子在家中声音做出回应的程度。
- 为您的家庭提供关于早期支持机会的相关信息。
- 与您的家庭和团队协作，调整并维护您孩子的声音放大设备。



耳科专家、耳鼻喉科专家或耳鼻喉科医生 (ENT)

- 如果您孩子的听力差异是有医学原因的话，请检查您孩子的外耳和中耳。
- 向您解释并与您讨论关于听力差异的潜在医学或手术治疗方案，包括耳蜗植入器。
- 诊断并治疗可以影响您孩子听觉的耳部感染及其他医疗问题。
- 准许或让您的孩子获得“医疗许可”，以佩戴助听器。
- 安排其他检查，如影像学、遗传学和先天性巨细胞病毒感染 (cCMV) 检查，以找出更多关于导致您孩子的听力差异问题的原因的相关信息。



医学遗传学家或遗传咨询师

- 检查您孩子的听力差异问题的潜在遗传因素，帮助确保没有其他潜在健康隐患（如肾脏或心脏问题）。
- 为各个家庭提供关于遗传性听力差异可能导致的影响后果的相关建议。
- 讨论遗传检测的机会。

专家和咨询师

家庭资源协调员 (FRC)

- 帮助您的家庭获得您孩子从出生到三岁期间可以享受的服务。
- 协助您寻找可以支付服务费用的资源。
- 提供您作为父母或监护人的权利的相关信息。

Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY) 顾问

- 帮助 FRC 寻找当地可以为您的孩子提供的以家庭为中心的服务，以支持您家庭的目标。
- 如果在您的社区无法提供耳聋或重听计划，则该顾问可以为您的孩子提供语言及早期沟通发展方面的专家。



- 确保您的孩子已被列入 Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY, 耳聋和重听青少年中心) 注册表中。CDHY 和 Washington State Office of Superintendent of Public Instruction (OSPI, 华盛顿州公共教育总监办公室) 可以使用此注册表帮助确定哪些地方需要提供服务, 以便为耳聋和重听儿童及其家庭提供最佳支持。

早期支持专家

- 可能是耳聋教师、听觉矫正专家或语言病理学家。
- 与您和您的孩子 (出生到三岁) 合作, 在您的家庭所选择的沟通方式方面提供支持。
- 为您和您的孩子提供个别化及以家庭为中心的服务, 帮助您的孩子学习沟通和语言技能。
- 帮助评估您孩子及家庭的优势和需求。
- 与您讨论您对孩子的观察情况和担忧问题。
- 记录您孩子在沟通与发展方面的进步情况。
- 让您有机会接触其他患有耳聋或重听的成年人及儿童。
- 在您的孩子过渡到幼儿园时, 帮助确定您孩子的教育需求。

耳聋教师

- 拥有特殊认证, 可以指导患有耳聋或重听的儿童。
- 与您的家人合作, 帮助您了解您孩子的听觉, 以及听力差异会对语言、社交及认知发展产生的潜在影响。
- 帮助您学会观察及监测您孩子对沟通的响应 (通过听觉、视觉、发声和手语或手势)。
- 为您提供关于您孩子的放大设备 (如助听器、耳模、电池) 以及未来可能的放大设备选择机会 (如耳蜗植入器) 的相关信息。

Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN) 协调员

针对从出生到 18 岁的儿童:

- 帮助您获取服务和提供方。
- 帮助您协调您所在社区内的服务和资源。
- 批准由 Medicaid 承保的儿童助听器。

听觉康复专家

- 培养孩子的听觉技能，帮助孩子学习说话和语言。
- 可能是听觉矫正专家或语言语音病理学家，也可以是经过专门训练的耳聋教师。

语言语音病理学家

- 提供语言语音治疗方案，帮助让您孩子的言语更易于理解。
- 评估您孩子的语言语音技能。

美国手语 (ASL) 专家

- 帮助您和您的家人学习 ASL。
- 推荐具体的服务，以支持语言学习。
- 拥有 ASL 教学、评估和权益倡导方面的证书。

咨询师或治疗师

- 为您的孩子和家人给予情感支持。
- 帮助您或您的家人克服关于您孩子听力差异方面的艰难情感。

社交网络

其他家中有耳聋及重听儿童的家庭

- 分享他们的经验。
- 告诉您他们已经找到的对您有帮助的人群和资源。
- 聆听您的倾诉。
- 分享他们在养育患有听力差异儿童方面的感受。
- 告诉您他们的孩子所取得的成绩。
- 与您会面，让您的孩子可以在一起玩。

患有耳聋及重听的成年人

- 分享关于耳聋社群和文化观点的相关信息。
- 分享关于耳聋或重听的个人经验。
- 充当您孩子和家人的语言模范。
- 将您与其他使用不同沟通方式的耳聋成年人联系在一起。

**所有儿童都必须
拥有一种传达他
们需求与想法的
方式。**





- 为您的孩子树立榜样。
- 鼓励家人迎接任何挑战。

外加患有耳聋或重听的儿童

许多患有耳聋或重听的儿童还有其他影响其发展的需求。术语“外加患有耳聋或重听”指患有听力差异及其他病症的儿童。您的孩子可能已经在新生儿重症监护室 (NICU) 观察了一段时间，并被诊断为综合症或脑性麻痹，或因疾病或意外而患上耳聋或重听。如果是这种情况，那么您并不是孤身一人。患有耳聋或重听的所有儿童中有 40 至 60% 的儿童有其他需求。

您可能想知道应该从哪里开始。 最重要的是什么？

您的早期支持团队可以帮助您整理出您的孩子可能有哪些方面的需求。他们可以帮助您确定他们是否可以从物理或职业治疗、失明或视力低下教师的服务或营养咨询等服务中受益。只有您和您的家人可以及时回答此时此刻什么是最重要的这一问题。

谨记：所有儿童都必须拥有一种传达他们需求与想法的方式。如果您的孩子患有耳聋或重听，无论他们可能有何种其他残疾或医疗问题，都请确保您的早期支持团队中要有一位可以帮助您处理沟通和语言问题的专家。

我如何知道我的孩子是否患有其他发育问题？

某些因素会增加儿童患上身体、视觉、运动或智力残疾的风险。而这并不意味着您的孩子会出现这些问题，但却意味着您的早期支持团队应该密切关注排除其他挑战（请参见下一页中的图表）。

在幼儿期可能会发生创伤事件和医疗紧急情况因素，从而导致听力差异、视力失明或视力低下或其他残疾。这些因素包括：

- 窒息（例如，濒临溺水造成的窒息）
- 直接外伤（至眼睛和/或耳朵）

听力差异和其他发育问题的风险因素

听力差异的常见风险因素	是否存在其他发育问题的风险因素？	密切观察
儿童期听力差异家族史。	有可能。如果同时有失明或视力低下家族史，请确保监测您孩子的视力。	“InfantSee”为6至12个月大的儿童提供免费的视觉筛查服务。欲寻找参与的医生，请访问： www.infantsee.org 寻求遗传评估。
已知患有听力差异的综合症。	许多已知与听力差异有关的综合症也与失明或视力低下有关。	如果您的孩子患有以下其中一种综合症，请让专科医生检查她的视力： <ul style="list-style-type: none"> • CHARGE 联合畸形 • 狄兰吉氏综合症 • Dandy Walker 综合症 • 唐氏综合症 • 眼、耳、脊髓发育异常综合症 • 先天性眼萎缩综合症 • Pfeiffer 综合症 • Refsum 综合症 • 遗传性耳聋-色素性视网膜炎综合症 • Wolf-Hirschhorn 综合症 （注意：以上仅为部分列表。） 寻求遗传评估。
颅面畸形，如裂唇或裂颚、耳凹或耳标。	一些颅面畸形可以同时造成失明或视力低下。	请初级保健医生检查您孩子的视力。
母亲在孕期感染巨细胞病毒 (CMV)、弓虫症、疱疹、风疹或梅毒。	这些感染会造成失明、视力低下或其他残疾。	您的早期支持团队会对所有发育领域进行评估。同时，通过视力障碍儿童的教师请求咨询，为您的孩子进行视力筛查。
在新生儿加护病房观察超过五天。	是的，特别是如果您的孩子是早产儿，或体重低于 5 ¹ / ₂ 磅（23 千克）。	您的早期支持团队会对所有发育领域进行评估。同时，通过视力障碍儿童的教师请求咨询，为您的孩子进行视力筛查。
细菌性脑膜炎	是的，针对一些患有重症的儿童。	您的早期支持团队会对所有发育领域进行评估。同时，通过视力障碍儿童的教师请求咨询，为您的孩子进行视力筛查。

- 脑炎
- 严重的头部损伤（例如，车祸或摔伤）
- 中风
- 肿瘤

我的孩子患有耳聋或重听，且有以上风险因素之一。 我应该做些什么？

请联系您的家庭资源协调员，以确保您的宝宝获得他可能需要的所有筛查、评估和服务。

如果您的孩子患有失明或视力低下以及耳聋或重听，或您担心有这种可能，请联系 Washington Sensory Disabilities Services (WSDS, 华盛顿感官残疾服务中心) 寻求帮助：

电话：360-947-3297

网站：<https://wsds.wa.gov/>





针对您孩子的听觉测试

有许多方式可以测试您孩子的听觉。您的孩子选择的测试类型取决于您孩子的需求和能力。

可以使用空气传导、骨传导或两者同时测试您孩子的听觉。同时使用空气传导和骨传导帮助听觉矫正专家确定您孩子听力差异的生理位置。

空气传导测试整个听觉系统-包括外耳、中耳、内耳-和大脑。您的孩子通过耳机或扬声器听声音。

骨传导指声音振动通过颅骨传到内耳再到大脑。该路径会绕过外耳及中耳，仅测试内耳至大脑。声音会通过一个小振动器（骨振荡器）呈现给您的孩子，这一装置会放置在耳后的骨头上。在担心中耳感染，或外耳或耳道存在物理畸形时，这种测试特别有用。

当您的孩子处于睡眠状态或安静休息时,完成客观听觉测试。

客观听觉测试

当您的孩子处于睡眠状态或安静休息时，完成客观听觉测试。他们不会要求您的孩子对声音做出回应（例如通过惊吓、举手或重复一个词语的方式）。主要有三种类型的客观听力测试：脑干听觉诱发反应 (BAER)、诱发性耳声传射 (EOAE) 和鼓室听力检查 (tympanometry)。

BAER 测试（发音为“bear”）

该测试可以测定您孩子的听觉神经对声音的反应状况。

BAER 代表“Brainstem Auditory Evoked Response”（脑干听觉诱发反应）。您还会看到这一测试反应被称为 ABR（听觉脑干反应）或 BER（脑干诱发反应）。

该测试主要用于婴儿和幼儿，他们因年龄过小而无法通过转动头部而对声音做出回应。该测试还可以用于稍大一些的进行行为听觉测试的儿童。有时，BAER 测试可以证实行为听觉测试的结果。

在 BAER 测试过程中：

- 您的孩子必须处于睡眠状态。如果在您孩子六个月大之前进行测试，则测试会在她自然睡着时完成。超过六个月大的儿童通常会在服用医生开具的轻度镇静剂之后睡着。



- 清洁您孩子的皮肤，然后将传感器置于她的前额之上及两耳后部。
- 声音会通过软泡沫或橡胶耳机传到两耳中。
- 计算机会记录您孩子的听神经的反应状况。
- 您孩子的听觉矫正专家会寻找您孩子的听觉神经做出反应的最轻柔的声音。

EOAE 测试

该测试可以测定您孩子的耳蜗或内耳的运作状况。

EOAE 代表诱发性耳声传射。您还会看到这一测试反应被称为 OAE（耳声传射）、TEOAE（短暂诱发性 OAE）或 DPOAE（畸变产物 OAE）。

该测试通常会在做 BAER 测试时同时完成。在进行该测试时，您的孩子需要保持静止且十分安静。

在 EOAE 测试过程中：

- 将软泡沫或橡胶耳机放到您孩子的两耳中。
- 声音通过耳机进行传播。
- 计算器会测定您孩子的耳蜗（内耳）的反应状况。
- 听觉矫正专家会评估该反应。

鼓室听力检查测试

该测试会帮助听觉矫正专家查明您孩子中耳的运作状况。

在鼓室听力检查测试过程中：

- 听觉矫正专家会将橡胶头放入您孩子的耳内。
- 该橡胶头与一个机器相连，可以改变您孩子耳道内的气压。该机器会打印出一张图表。
- 该图表会给出鼓膜是否活动良好的相关信息。如果鼓膜活动不良，则意味着中耳内出现液体，会暂时影响听觉。

行为听觉测试

行为听觉测试不会要求您的孩子对声音做出回应。您的孩子将通过转动头部、玩简单的游戏或举起手的方式做出反应。

您的孩子必须至少达到 6 至 7 个月大的发育年龄，才能进行行为听觉测试。他需要能够自己坐起来并且能够很好地控制自己的头部。

针对婴儿和儿童主要有五种类型的行为测试：

- 视觉强化听力测定 (VRA)
- 条件性游戏听力测定 (CPA)
- 言语觉察阈值 (SAT)
- 言语识别阈值 (SRT)
- 言语识别

视觉强化听力测定 (VRA)

- 该测试在一个被称为声音棚的隔音室内进行。测试要求您的孩子转动头部以对声音做出反应。
- 在房间的中间位置，您的孩子坐在您的腿上。
- 一名帮手会坐在您和您的孩子面前。帮手通过使用玩具让您孩子的注意力保持向前。
- 您孩子周围的每一侧都是黑暗的箱子。箱子中有玩具，听觉矫正专家可以在您孩子对声音做出反应时将玩具点亮。
- 您的孩子会通过扬声器或耳机听到声音。
- 通过加强您的孩子对明亮的箱子中玩具的反应，听觉矫正专家会教她将头转向听到声音的方向。
- 听觉矫正专家会找到您孩子做出反应的最轻柔的声音。

条件性游戏听力测定 (CPA)

- 条件性游戏听力测定通常用于三岁或以上的儿童。
- 在一个被称为声音棚的隔音室内，您的孩子会坐在您的腿上或一张椅子上。
- 您的孩子会通过扬声器或耳机听到声音。
- 听觉矫正专家会教您的孩子玩一个简单游戏，如在每次听到声音时，将一个积木放在桶内，或将一个小钉放在板子上。
- 听觉矫正专家会找到您孩子做出反应的最轻柔的声音。

言语觉察阈值 (SAT)

- 该测试可以测定您孩子对言语的觉察能力。
- 该测试很有帮助，因为一些很小的幼儿会在对用于测试听觉的音调做出反应之前就对言语做出反应。
- 听觉矫正专家会通过扬声器或耳机为您的孩子呈现言语声音。
- 听觉矫正专家会找到您孩子做出反应的最轻柔水平的言语声音。

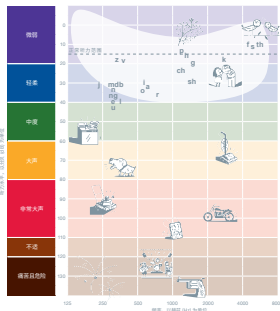
言语识别阈值 (SRT)

- 该测试可以测定您孩子识别词语的能力。
- 您的孩子必须知道一些常见物体的名称，才能进行该测试。
- 听觉矫正专家会通过扬声器或耳机为您的孩子呈现词语。

针对婴儿和儿童主要有五种类型的行为测试。



图片由 MED-EL Corporation
www.medel.com 提供



- 听觉矫正专家会要求您的孩子重复她所听到的词语，或指出相应物体的图片。
- 听觉矫正专家会找到您孩子识别出的词语的最轻柔水平的声音。

言语识别

- 该测试可以测定您孩子使用或不使用听觉科技识别言语的能力。
- 听觉矫正专家会通过扬声器或耳机为您的孩子呈现一组词语。
- 您的孩子会指出词语所代表的图片。

了解您孩子的听力敏感图

听力敏感图是您孩子听到的最轻柔声音的图表。您孩子的听力敏感图可以回答以下问题：

- 孩子两耳的听觉是否相同或此刻有所不同？
- 您孩子的听力差异程度如何？（听力差异的程度）
- 一些频率（音调）的听力差异是否比其他频率（音调）更重？
- 空气传导听觉和骨传导听觉是否有区别？（称为空气-骨间隙）

您的听觉矫正专家能详细解释您孩子的听力敏感图，但以下是一些提示，可以帮助您理解该图表。

图表顶部为频率或音调。

- 各频率像钢琴键盘一样排列。低音调在左侧，高音调在右侧。
- 低音调举例为鼓声，高音调举例为鸟叫声。
- 这些音调或频率按赫兹 (Hz) 进行测定。

该图表向下为强度，或声音的响度。

- 图表顶部的声音为轻柔的声音。
- 图表底部的声音为响亮的声音。
- 响度按分贝 (dB) 进行测定。

您孩子听力敏感图上的标记代表在听觉测试中您孩子做出反应的最轻柔的声音。

如果您的孩子在测试过程中佩戴了耳机，则您会在图表上找到蓝色 X 及红色 O。

X = 左耳

O = 右耳

如果您的孩子在测试过程中未佩戴耳机，则您会在听力敏感图上找到 S。

S 指您的孩子是使用扬声器进行的测试。

在使用扬声器时，您无法像使用耳机那样获得特定于耳朵的信息。

因此，只有您孩子听力较好的耳朵才能使用扬声器进行测试。

您还会看到以下符号：

< 和 > 指您的孩子是使用骨传导进行的测试。

A 指您的孩子是使用助听器进行的测试。

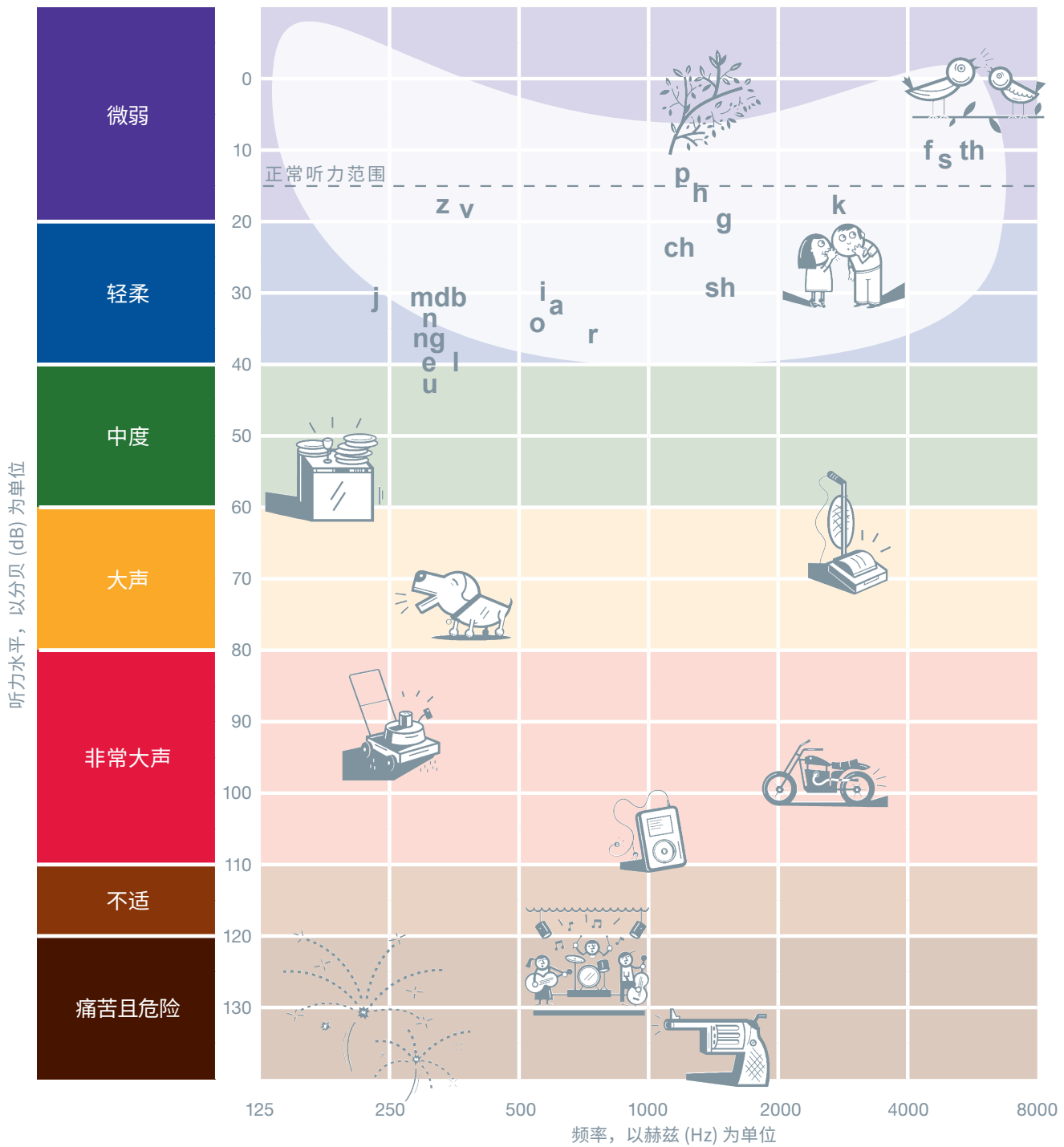
下一页的听力敏感图展示了一些常见的日常声音的音调和响度（鸟鸣、人与人之间的耳语、狗叫、烟花等）。如果您将孩子的听觉测试结果放在该听力敏感图上，则您会知道他能听到以及由于听力差异不能听到的声音。低于孩子的标记阈值的聲音是他能听到的聲音，而高于孩子的标记阈值的聲音是他听不到的聲音。

- 微弱及轻柔范围内的紫色/蓝色阴影部分被称为“蕉形图。”
- 蕉形图显示了不同言语声音在音调和响度方面在听力敏感图上的位置。
- 即使是轻度的听力差异也可能会影响您孩子学习语言语音的能力。

即使是轻度的听力差异也可能会影响您孩子学习语言语音的能力。



熟悉声音的听力敏感图



© American Academy of Audiology

AMERICAN ACADEMY OF AUDIOLOGY 
 WWW.AUDIOLOGY.ORG | WWW.HOWSYOURHEARING.ORG

本手册经 American Academy of Audiology (www.audiology.org) 许可使用。

您孩子听力差异的状态

您孩子的听力差异最不可能看似一条直线。

您孩子的听觉会因不同音调而异。一些典型听力差异的例子包括：

坡度听力差异：

您孩子的听觉在较低频率下表现更好。

反向坡度或上升的听力差异：

您孩子的听觉在较高频率下表现更好。

大幅度坡度听力差异（不合理及急速坡度）：

您孩子的听觉在高频率下急剧减弱。

咬饼样：

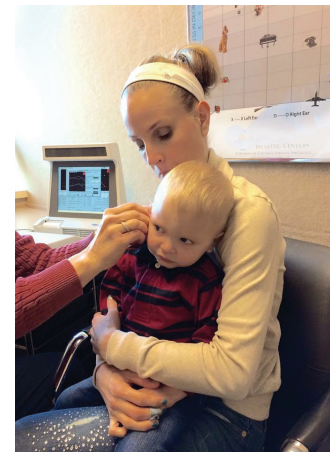
您的孩子在较低和较高频率下听觉较好，在中等频率下听觉较差。

关于您孩子的听觉测试，您可能会有相关的问题

我如何知道诊断正确与否？

新生儿听觉筛查可以让我们能够在很小的年龄下便发现患有耳聋或重听的婴儿。仅凭观察很难判断幼儿的听觉如何。在这么小的年纪，您的孩子不能简单地告诉您她听清楚了什么或没听清楚什么。如果她能的话就会很有帮助！

用于鉴定听力差异的听觉测试是非常准确的。可能需要与听觉矫正专家多次会面才能判断您的孩子是否患有耳聋或重听。如果发现您的孩子有听力差异，今后将安排额外的听力测试，以监测任何变化。这些测试会提供更多关于您孩子听觉的相关信息。如果您担心您的孩子接受的听觉评估不准确或不全面，或者如果第二种意见会让您对诊断感到更为舒心，则请与另一位儿科听觉矫正专家进行预约。



EHDDI 计划在其网站中发布了一份儿科听力诊所列表：<https://www.doh.wa.gov/infantaudiology>。儿科听觉矫正专家专门测试及治疗患有听力差异的婴儿和幼儿。所有在该列表中的听觉矫正专家均满足婴儿诊断听力评估的华盛顿州最佳实践指南的要求。如果您需要关于华盛顿州以外的听力诊所的相关信息，EHDI-PALS 有一份在线名录，可以供您搜寻全国范围内的听力诊所，网站为：www.ehdipals.org

我的孩子多长时间会测试一次听力？

您的听觉矫正专家会决定您的孩子需要测试听力的频率。在确定听力差异后进行的听力测试用于监测孩子听力状况的进一步潜在变化。您的孩子也可以在佩戴助听器的情況下进行听力测试。这种形式的辅助测试用于确认孩子是否从助听器中获得了可测量的益处。



与您的孩子进行沟通和交流

与您的孩子进行沟通和交流非常重要。回应孩子并鼓励她回应您是孩子语言发展的关键。患有耳聋或重听的儿童及其家人有多种沟通方式。您的家人可能会有多种不同意见，可能需要一些时间才能找出对您家人最有效的意见。我们希望本部分会为您提供您所需的信息，以开始了解与您的孩子进行沟通和交流的机会。

您所选择的沟通和交流机会应该为您的孩子提供充分的沟通和交流机会。他们还应该使用您家中所说的主要语言（如英语、西班牙语、美国手语等）。一些家庭可能希望练习双语方式，可以有时使用手语方式，有时使用说话方式。**在尝试某个机会时，请记住，没有一种机会是对所有儿童来说都是最好的。随着您孩子的需求发生改变，以后可以做出不同的决定。**

随着您孩子的需求发生改变，以后可以做出不同的决定。

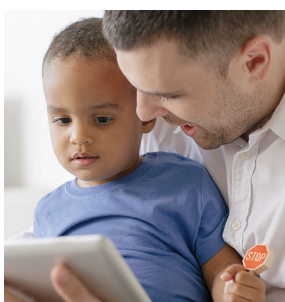
听力差异会对沟通和交流产生怎样的影响

在支持下，患有耳聋或重听的儿童可以与听力正常的同龄人一样发展、学习和取得成就。听力水平下降对儿童和成年人的影响是不同的。这是因为幼儿还没有学会或接触过言语和语言技能。听力水平下降的成年人已经了解语言规则，并且能在日常对话中运用这些规则。

对于在家中使用口语的家庭来说，即使是轻微的听力差异，也会影响孩子发展语言语音的能力。儿童需要听到他们语言中的所有声音，以学习如何交谈。同样，如果儿童的家庭希望让手语成为其生活的一部分，则该儿童需要看许多视觉语言。

听力差异对您孩子沟通和交流所造成的影响程度取决于以下因素：

- 听力差异的类型、程度和状态。
- 您的家人在孩子沟通和交流发展中的参与度。
- 您的孩子患上耳聋或重听的年龄。



- 发现您的孩子患上听力差异的年龄。
- 开始提供支持的年龄、提供支持的频率以及提供支持的质量。
- 您的孩子可能患上的其他健康状况。

有助于儿童成功学会听和说的因素包括：

- 持续使用适当的合适放大设备（助听器、耳蜗植入器、FM 系统），用以获取声音。
- 环绕在能够流利说出儿童语言的讲话者身边，并在大多数清醒的时间里与孩子互动。
- 由早期支持服务提供方提供指导与辅导，该人员了解如何通过听力和口语帮助儿童培养沟通与学习能力。

有助于儿童成功学会使用手语的因素包括：

- 环绕在能够流畅使用儿童所选手语的人身边，并在大多数清醒的时间里与孩子互动。
- 由早期支持服务提供方提供指导与辅导，该人员了解如何通过特殊语言或视觉支持系统帮助儿童培养沟通与学习能力。

沟通和交流机会的选择

许多家庭表示，选择沟通和交流机会是他们做过的最艰难的决定之一。每一个机会都需要您的家人保证能够帮助您的孩子学习语言。许多人可能有强烈的偏好，认为自己的方法是最好的。**请谨记，没有一种机会是对所有儿童来说都是最好的。**对一些儿童而言，组合方式可能是最好的。同时，请记住您可以在以后经常改变您的决定。以下是您在探索沟通和交流机会时需要考虑的一些事项：

- 根据您的孩子和家庭的需求而做出决定。
- 提出问题。与患有耳聋或重听的青少年、年轻人和成年人，以及其他家中有听力差异患儿的家庭进行交流。
- 通过与其他人交流、阅读、自行研究，获取尽可能多的关于您的计划的相关信息。
- 观察您孩子的进步水平，不时地重新评估您的选择。

请谨记，如果您选择的机会没有达到您的预期效果，您可以在以后改变您的决定。您的早期支持专家会为您提供工具，以测定您孩子的进步情况。来自您早期支持团队的指导和辅导会为您提供有关如何支持您的孩子的特定工具和培训。

您所选择的机会应该让您的孩子能够：

- 与整个家庭（兄弟姐妹和大家庭）进行沟通和交流。
- 与所有家庭成员有关联并感觉自己是家庭中的一员。

- 享受有意义的双向交谈。
- 知道正在发生的事。
- 清楚地表达情感。
- 加入想象和游戏的世界并乐在其中。
- 培养积极的自我认同和健康的自尊。

对一些儿童而言，组合式沟通和交流机会可能是最好的。

沟通和交流机会

以下是一些您的孩子可以学习语言的不同方式。您可以利用这些信息作为了解机会的起点。您孩子的听觉矫正专家或家庭资源协调员可以为您提供更多有关早期支持计划的相关信息，这些计划可能适用于各种机会。您还可以考察各种计划，观察其他儿童、教师和家庭的沟通和交流方式。

美国手语 (ASL) — 英语双语

- 家庭在学习使用美国手语 (ASL) 作为第一语言与孩子沟通和交流的同时，还通过阅读、写作、讲话教他们的孩子学习英语。
- ASL 是一种丰富而全面的语言，使用身体、面部和手部进行沟通和交流。
- ASL 是英语之外的另一种语言。类似于所有世界语言，ASL 有特定的语言构成，包括其自身的句子结构。
- 一些使用 ASL-英语双语的家庭在家中的指定时间段说英语口语。家庭会留出特定时间给 ASL，然后另一些时间给英语。
- 您的孩子不一定非要佩戴放大设备以这种方式进行沟通和交流。
- 虽然使用 ASL 是耳聋社群的一部分，但其并不局限于耳聋社群。ASL 是一种快速发展的语言，其影响范围超出了耳聋社群，被公认为是一种充满活力的视觉语言。
- 耳聋社群的成员还包括听觉良好的人，他们懂 ASL，并尊重耳聋文化和人群。耳聋社群的成员有一种文化认同，其基于共享经验的丰富遗产。患有耳聋或重听的儿童可以从其家庭内部和耳聋社群获得健康而有意义的人际关系。

提示语言

- 提示语言使用八种嘴边的手形姿态，代表口语中的不同声音。
- 这些手形姿态代表仅用唇读法很难区分的声音。
- 手形姿态连同唇读法会给您的孩子带来口语的视觉感受。
- 建议使用放大设备，但不是必须使用。
- 各个家庭要学会在说话的同时使用手形提示来与其孩子进行沟通和交流。





- 在华盛顿州不常使用提示语言。

听力和口语

- 有时指口头、听觉或口头和听觉-口语。
- 依赖于使用声音和语言。
- 对于这种方式，您的孩子可能会需要使用放大设备（助听器或耳蜗植入器）。
- 当需要帮助孩子理解和培养语言能力时，提供视觉提示，如唇读和手势。
- 不使用手语。
- 结合适当的放大设备，孩子可以培养出听力技能，转而通过听力和口语学会讲话、沟通和交流以及学习。

综合沟通法

- 各个家庭学习使用手语和口语的结合方式与其孩子进行沟通。
- 鼓励孩子使用眼睛、耳朵、声音和手部动作进行沟通和交流。
- 家庭学习手语系统，如手势精确英语 (S.E.E.)。S.E.E. 被设计用于与口语一同使用，以帮助您的孩子理解并使用语言。其是一种工具，能够通过听觉和视觉让英语变得易于理解。在华盛顿州，许多综合沟通法计划使用 S.E.E.。其可以支持适于年龄的听力、语言、阅读和写作水平的发展。其他手语方式包括混合手势英语 (PSE) 和手动编码英语 (MCE)。

听觉、听力和大脑

听觉和听力有何不同，您的孩子是否能够听到口语，您可能会在这些方面存有疑问。在您考虑沟通和交流机会或沟通目标时，这些问题会变得非常重要。我们希望这对您是有帮助的，但如果您有更多问题，请与您的听觉矫正专家进行沟通和交流。

听觉是对声音的感官反应，在那里耳朵将信息传递至大脑。在出生前，听觉就已发育。

听力从听觉开始。患有耳聋或重听的人可以使用放大设备（助听器、耳蜗植入器或其他设备）进行听力训练。久而久之，随着大脑开始理解它所听到的事物，听力技能也会得到发展。

大脑可以发展出理解它所听到的事物的能力，同时通过听来进行理解与学习。

患有耳聋或重听的儿童需要专业的治疗和指导，以培养出有效的听力技能。耳聋教师、听觉矫正专家和语言语音病理学家可以提供教育与治疗服务，从而培养这些技能。一些专家通过 AG Bell Academy for Listening and Spoken Language 被认证为听力和口语专家 (LSLS)。

**患有听力差异的儿童
会从学习一些形式的视觉沟通和交流中获益。**

在过去，儿童教育或治疗通常被称为“听觉训练”，但现在它被更精确地描述为听觉康复、听觉-言语治疗、听觉-言语教育或听力治疗。所提供服务的名称可能取决于以下因素：

- 服务重点（所学技能）。
- 提供服务的专家（听觉矫正专家、治疗师、耳聋教师等）的培训。
- 服务地点（学校、医院、家等）。

儿童和家庭会经常得到这些服务组合，以帮助患有耳聋或重听的儿童培养听力和口语技能。

家庭可能会问到的关于沟通和交流的相关问题

我的孩子能说话吗？

这个问题很难回答。这可能取决于听觉科技所提供的获取声音和口语的水平，您的孩子能够使用其剩余（残余）听力的水平，以及其他因素。在适当的支持下，大多数患有先天性耳聋或重听的儿童能够学会倾听，进而学会说话，并通过听力和口语学会讲话及沟通和交流。适当的合适放大设备和与家庭合作的合格早期支持服务提供方是帮助儿童培养听力和讲话技能的关键因素。

许多患有轻度和中度听力差异的儿童在助听器以及针对患有耳聋或重听的儿童所提供的专业服务的帮助下，可以很好地学会说话。

患有更严重听力差异的儿童会依赖听力技术，可能需要更多的时间来培养口语能力。您孩子的医生、治疗师和耳聋教师团队会帮助您的家庭尝试达成您对孩子的沟通和交流目标。

以下是可以帮助您的孩子学习说话的方式：

- 持续使用放大设备（请参见[辅助科技部分](#)）。
- 检查您孩子的放大设备以确保它们运行正常。
- 参加与您孩子的听觉矫正专家的复诊。
- 接受专家的定期服务，这些专家均接受过与患有耳聋或重听的儿童相关的工作方面的培训。
- 持续使用让您的孩子获取口语的策略。
- 为您的孩子提供多种机会，以让其练习技能。



我的孩子和家人会学习手语吗？

这个问题也很难回答。是否学习手语取决于您的家庭。以下是在思考这一决定时所要考虑的一些事项：

- 患有耳聋或重听的儿童会从学习一些形式的视觉沟通和交流中获益。这可能包含 ASL、S.E.E. 和提示语言（请参见[沟通和交流机会部分](#)）。包括视觉沟通和交流在内，其可以帮助您的孩子以多种方式获取语言语音信息。
- 学习使用手语并不意味着您的孩子将不会学习如何说话。

您的孩子会通过观察您和其他人的手语而学习如何使用手语。各家庭可以使用手语来促进与宝宝进行早期的沟通和交流，无论他们的听力水平如何。如果您和您的家人还不知道如何使用手语，有一些课程可以帮助您进行学习。社区学院、耳聋中心以及当地的服务组织可以为所有人提供 ASL 课程。请向您的 FRC 咨询关于这些课程的相关信息。

在为我的孩子做出沟通和交流方面的选择时，这个决定是终身的吗？

您可以时常改变关于沟通和交流方面的决定。事实上，对于您的家庭而言，在沟通和交流方式的选择上保持灵活性和开放性非常重要。您孩子和家庭的需求会逐渐发生变化。随着您获得更多有关耳聋和您孩子听觉方面的相关信息和知识，您可能会选择不同的沟通和交流机会。监测您孩子的进步情况，以了解他在语言发展上的成长状况。

我孩子和环境会影响沟通和交流吗？

存在一些状况，通过助听器或耳蜗植入器倾听会非常具有挑战性。背景噪声，如电视声、多重对话声、空调声或风扇声会降低您孩子听的能力。听力敏感图可以判断出您的孩子在安静的环境中所能听到的声音。家、杂货店、公园和游乐场以及其他地点的倾听环境会比较糟糕。视觉“噪声”也会让人分心。杂乱或热闹的环境，灯光太亮或太暗，都会分散倾听者的注意力。与您的早期支持专家进行探讨，如何改造您孩子的环境，以获得更好的聆听体验。

我患有耳聋或重听的孩子有视觉问题以及运动发育迟缓。这会对她的沟通和交流的能力造成怎样的影响？

您家庭的沟通和交流方式会涉及一些您在本部分中读到的相同考虑事项，同时还有一些是专门针对您孩子的事项。家中有“外加患有耳聋或重听”儿童的家庭还需要考虑辅助科技的机会，如助听器或耳蜗植入器，以及使用手语。然而，根据您孩子的功能性能力，她可能会从不



同的策略中获益，以支持她的沟通和交流能力（例如触摸提示和有形符号）。向您的早期支持专家咨询有关向在外加患有耳聋或重听的幼儿方面有相关工作经验的人寻求帮助的事宜。如果您的孩子已被诊断患有失明或视力低下，并被鉴定为患有耳聋或重听，或者您担心她使用视力的方式，请联系 Washington Sensory Disabilities Services (WSDS) 讨论下一步措施：

电话：360-947-3297

网站：<https://wsds.wa.gov>

为您的孩子提供助听器的过程可能需要几周的时间。

辅助科技

本部分提供关于获取沟通和交流的助听器、耳蜗植入器、FM 系统和其他工具的相关信息。您的听觉矫正专家将能够为您提供更多信息，并回答您的问题。辅助科技也称为放大设备。

我的孩子需要使用辅助科技吗？

听力差异会减少您孩子的耳朵和大脑所接收的声音量。如果您的孩子不能听到一些或全部语言中的声音，那么他会在学习口语上遇到困难。

- 如果您希望您的孩子学会使用听力和口语进行沟通和交流，则您的孩子很可能需要使用助听器、耳蜗植入器或 FM 系统，或者两者兼而有之。
- 您越快得到放大设备，您的孩子便会越快开始听到语言中的声音。
- 孩子可以在任何年龄段佩戴助听器。
- 如果您正考虑使用耳蜗植入器，尽早开始进入耳蜗植入器待选过程很重要。与您孩子的听觉矫正专家讨论这一过程。
- 一些家庭可能会选择仅使用手语的沟通和交流机会，且这种方式不需要使用助听器或耳蜗植入器。

助听器

什么是助听器？

- 助听器是一种小型电子设备，您的孩子可以将其戴在耳朵后部。它会使声音变大。
- 助听器有三个基本部件：
 - 传声器
 - 扩音器
 - 扬声器



助听器图片由
Phonak - www.phonak.com 提供



- 助听器通过传声器接收声音，然后将声音切断为较小部分，再传送到扩音器。扩音器增加各部分的强度，然后通过扬声器将其传送到耳朵。
- 助听器通过耳模固定在孩子的耳朵上。

什么是耳模？

- 耳模是一小块软塑料，按照您孩子的耳朵定制而成。
- 耳模可以置于孩子的耳道内。
- 耳模帮助将助听器固定在适当位置。
- 由于幼儿成长迅速，可能每三到六个月便需要更换一次耳模。
- 越大的儿童，其耳模使用的持久性越好。

助听器如何为我的孩子提供帮助？

- 助听器会将声音变大。包括语言和其他声音，如电视声、门铃声、真空吸尘器声等。
- 助听器可以帮助提高您孩子的语言语音发展。
- 它们可以帮助您的孩子与使用口语的家人和同龄人互动。

有哪些不同种类的助听器？

目前有多种类型的助听器。您的听觉矫正专家会帮助您挑选最适合于您孩子的助听器。

- 幼儿通常佩戴耳后式 (BTE) 助听器。
- 不建议幼儿使用较小的耳内式 (ITE) 助听器。
- 一些无法佩戴传统助听器的患有传导型听力差异的儿童可能适合使用软带保留骨传导声音处理器。

助听器科技

目前还有一些助听器科技种类。

助听器

- 数字化增强声音。
- 您的听觉矫正专家通过电脑对它们进行调整。
- 助听器程序可以定制化处理，以适应您孩子独特的听力差异。
- 可以提高孩子在噪音中理解语言的能力。
- 提供更大的灵活性，以适应孩子听力随时间可能发生的变化。

软带保留骨传导声音处理器

- 软带保留骨传导声音处理器适用于一些有传导性听力差异的儿童，这些差异无法通过医学或手术进行校正。通常，这些儿童无法佩戴 BTE 助听器。
- 处理器通过放置在耳后骨头上的骨振荡器（振动器）传递声音。该设备安装在软带上。



Baha® Softband 图片由
Cochlear Americas 提供

针对婴幼儿的助听器的重要特点

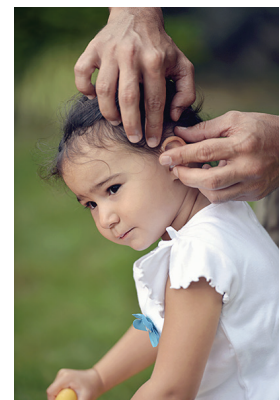
- 助听器应该有足够大的强度来让您的孩子可以听到说话的声音。
- 其应该具备直接音频输入 (DAI) 和 FM 编程的机会。这些机会可以使助听器能够与其他听力设备，如 FM 系统，进行配对使用。
- 其应该在音调、输出和增益上有灵活变化。这可以让听觉矫正专家能够在了解更多关于您孩子听觉的相关信息后对这些设备进行调节。
- 其应该有防损电池盖。这很重要，因为助听器电池是有毒的，如果吞咽的话会伤害到您的孩子。
- 助听器的传声器类型应该适合您孩子的听力需求：
 - **定向传声器**可以采集从您孩子的前方传来的声音。
 - **全向传声器**可以采集各个方向的信号。它们对于行动能力强的孩子是比较有帮助的。
 - **多元传声器**会让您在全向和定向设置之间进行切换。
- 其应该配备舒适且定制化的耳模。
 - 由于幼儿成长迅速，可能每 3 到 6 个月便需要更换一次耳模。
 - 越大的儿童，其耳模使用的持久性越好。

您的听觉矫正专家会与您探讨关于您孩子助听器的其他配件的相关事宜。配件包括电池测试器、除湿器、助听器听诊装置（这样您就可以听到您孩子的助听器）、保险夹和音量控制盖。

获得助听器的过程

为您的孩子提供助听器的过程可能需要几周的时间。时间看似很长，但首先有几步是必须要做的。

- 根据法律规定，您的孩子必须获得耳鼻喉科 (ENT) 医生的批准或“医学许可”才能佩戴助听器。
- 听觉矫正专家必须给孩子的耳朵取模。这些印模将用于为您的孩子制作定制耳模。





- 您的孩子在佩戴耳模时，必须进行一种名为真耳耦合腔差值 (RECD) 的特殊测量。您孩子的 RECD 测量值有助于听觉矫正专家调整他的助听器。RECD 测量可以在孩子验配助听器之前或同时进行。
- 有时您的孩子可能已经拥有医学许可和耳模，但您仍可能需要等待助听器的资金到位。在这些情况下，您孩子的听觉矫正专家可以在等待期间内为您的孩子提供一个“借用”助听器。这是因为，您的孩子必须尽快开始佩戴放大设备，以获得声音。

让婴儿和幼儿时刻佩戴助听器的提示

让您的幼小孩子时刻佩戴助听器是一种挑战。随着您的孩子适应了他的助听器，并发现他佩戴助听器时会听得更清楚，这一过程就会变得更容易。以下是一些可能有帮助的提示：

- 您应该掌控您的孩子佩戴助听器的时间和地点。一定要告诉孩子，只有大人才能摘下助听器。
- 积极鼓励您的孩子佩戴助听器。设置奖赏，如特殊玩具或游戏，您的孩子只有在佩戴助听器时才能得到奖赏。
- 孩子的小手喜欢拉助听器和耳蜗植入器。一些物品，如 Huggie Aids、弹簧夹、帽子和发带可以帮助您的孩子保持佩戴助听器。您的听觉矫正专家可以帮助您选择适用于您孩子的辅助物品。您还可以从其他家庭和在线支持 Facebook 群组（如 Parents of CI Kids Who Sign（使用手语的 CI 儿童的父母）或 Parents of Children with Cochlear Implants（佩戴耳蜗植入器的儿童的父母））中获得有帮助的提示。
- 有时将耳模放入您孩子的耳朵里是需要技巧的。您的听觉矫正专家是一个很好的练习对象—他们可以教您正确的技巧，并帮助您获得特殊的润滑剂。（使用水基润滑剂-不要使用凡士林。）
- 尝试让您的孩子在醒着的时间一直佩戴助听器。这样，听声音会变成他日常生活的一部分。您可能需要先从少量佩戴时间开始，逐渐延长佩戴时间。

支持听力损失儿童取得成功的网站就如何帮助不同年龄段的儿童保持佩戴助听器提供了很好的建议。

婴儿（0-12 个月大）：

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Babies-0-to-12-months-Final-3_11_14.pdf

刚学步的儿童（12-24 个月大）：

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Toddlers-12-to-24-months-Final-3_11_14.pdf

学龄前儿童（2-5 岁）：

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Preschoolers-2-to-5-years-final-3_11_14.pdf

您孩子助听器的潜在问题

如果您有疑问，或出现以下列出的任何问题，请一定要与您孩子的听觉矫正专家进行沟通和交流。

反馈噪音

反馈噪音是任何声音系统的正常功能。其出现在声音通过扩音器传递到扬声器并再放大的时候。这会建立一个反馈环路，听起来像是尖叫声或颤振声。其发生于助听器开启但却并不在耳朵内的时候，或发生于助听器在耳内被触碰的状态下。耳垢也会造成反馈噪音。您的听觉矫正专家、护士或医师可以查看您孩子的耳内状况，并检查是否需要清除耳垢。如果当您的孩子佩戴助听器时出现反馈噪音，您可以尝试以下故障排除提示：

- 检查耳模或耳钩是否受损。
- 移除任何触碰助听器的物体（如帽子或障碍物）。
- 不再适于您孩子的耳模，或您孩子的耳朵内或耳模内有耳垢，这同样会造成反馈噪音。您的听觉矫正专家可以帮助您排除这些问题。
- 如果您在耳模或助听器内发现任何红色或刺激性物体，请告知您的听觉矫正专家进行调整。

疼痛点

有时，新的耳模会有不均匀区域，可能导致您孩子的耳朵发红或出现疼痛点。如果出现这种状况，您的听觉矫正专家可以经常锉一锉耳模，使其保持平滑。当您的孩子换上新的耳模时，请检查一下他的耳朵是否有发红状况。疼痛点可能是您的孩子不想佩戴助听器的原因。

耳部感染

如果您的孩子患有耳部感染，则她可能不想佩戴助听器，原因是她的耳朵很疼。如果您认为您的孩子患有耳部感染，一定要与您孩子的医生或听觉矫正专家进行沟通和交流。他们会建议在感染症状消失之前，您的孩子不要再佩戴助听器。如果您孩子的耳朵自发性地流出液体，请摘下助听器，直到耳部感染痊愈。

耳蜗植入器和 FM 系统

耳蜗植入器

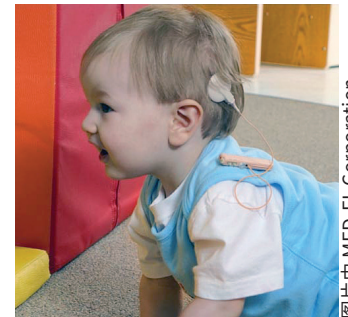
如果您对儿童的耳蜗植入器感兴趣，请与您的听觉矫正专家或 ENT 医生进行沟通和交流。他们会告诉您耳蜗植入器是否会有帮助。他们也可以帮助您寻找您身边的儿科耳蜗植入器计划。

以下是关于耳蜗植入器的一些需要知道的事情：

- 耳蜗植入器适用于患有重度至极度听力差异的儿童。
- 并非所有儿童都适合耳蜗植入器。



耳蜗植入器图片由 MED-EL Corporation
www.medel.com 提供



图片由 MED-EL Corporation
www.medel.com 提供



带有遥控装置的耳蜗植入器检查并调整设置。图片由 Cochlear Americas

www.cochlear.com 提供。

- 耳蜗植入器有一个内部组件，通过手术方式放置在内耳处，还有一个外部组件，您的孩子将其戴在耳后。
- 植入器会绕过正常的听觉通路（外耳、中耳、内耳）。它会直接刺激听觉神经，大脑要学会将这种电刺激解读为语言和其他有意义的声音。
- 耳蜗植入器会“合成”听觉的声音。您的早期支持服务提供方会帮助您促进您的孩子通过他们的耳蜗植入器学会倾听和理解。
- 通过适当的后续治疗，耳蜗植入器可以帮助患有重度至极度听力差异的儿童培养更好的言语和语言技能。
- Federal Food and Drug Administration（FDA，联邦食品和药物管理局）的指南规定，患有双侧极度听力差异的婴儿在 9 个月大或 12 个月大时可以植入耳蜗植入器，具体取决于所用设备的制造商。这些指南还准许为 2-18 岁患有双侧重度至极度听力差异的儿童植入耳蜗植入器。尽早开始耳蜗植入器待选过程，并与植入器团队讨论您孩子的潜在待选资格非常重要。
- 与您的植入器团队的外科医生和听觉矫正专家讨论耳蜗植入器的潜在风险和益处。

FM 系统

FM 系统是无电子设备，可以直接向佩戴接收器者（您的孩子）发送语音。这样可以减少距离和背景噪音对孩子听清和听懂说话者的能力所造成的负面影响。FM 系统在一些有大量背景噪声的地方很有帮助，如学校或操场。

如果您认为 FM 系统会对您的孩子有帮助，请与您的听觉矫正专家进行沟通和交流。有时，儿童获得耳蜗植入器或助听器的地点也会有 FM 系统借用计划。当您的孩子上幼儿园时，您可以向您家所在的学区申请提供该设备。

以下是关于 FM 系统的一些需要知道的事情：

- 一个人（父母或监护人、治疗师或教师）佩戴传声器和传送器。
- 您的孩子佩戴接收器。
- 传声器采集说话者的声音。
- 语言的声音通过无线电波传送到您孩子的耳中。
- FM 系统可以单独使用，与助听器一同使用或与耳蜗植入器一同使用。
- FM 系统在教室内或家中会很有帮助。

其他沟通和交流获取工具

科技的出现即是为了帮助患有耳聋或重听的人可以感知到事物，如电话铃声或闹钟响声。这些设备还可以帮助某个人通过显示在屏幕上的文字而获取语言。以下是一些例子，当您的孩子长大后您的家人会发现这些很有帮助。



TED 计划负责为 耳聋或重听人士 分发特殊设备。

提醒装置：这些装置可以帮助提醒您的孩子一些声音，如门铃声或电话铃声。它们可能会提供视觉信号，如闪光，或触觉信号，如可振动的小型接收器。一些最常使用的装置有闹钟、烟雾报警器、门环、床用振荡器和电话闪光器。Hearing, Speech & Deaf Center (HSDC) 以及一些公司，如 Diglo (以前的 Harris Communication; <https://www.diglo.com>)，ADCO Hearing Products (<https://adcohearing.com>)，拥有在线商店可供有各种提醒装置供您选择。

字幕：字幕是伴随视频或现场活动所说的话以及其他音频信息的文字显示。通常您会在屏幕的底部看到字幕。字幕可能不仅包含文字，还包含音效和音乐。开放式字幕始终可见且无法关闭，而隐藏式字幕可以由观众进行关闭或打开。

通信访问实时翻译 (CART)：CART 是一种技术服务，可以为耳聋或重听者提供实时的逐字转录，将现场讲话的内容显示在个人计算机的屏幕上或投影到更大的屏幕上。CART 适用于大型团体活动，如教室、会议、研讨会、现场剧场和其他活动。

电话扩音器：该装置可以让电话信号声音变大。其可以与助听器一起使用，也可以不与助听器一起使用。

视频电话和视频中继服务 (VRS)：VRS 允许人们通过视频电话或类似技术进行通信。Convo、Purple 和 Sorenson 都是非常受欢迎的 VRS 提供商。此外，还有免费或低价的视频聊天手机应用程序和电脑软件（如 FaceTime 和 Skype）。无论儿童还是成年人，无论有无听力差异，这些都是很好的工具。

获取辅助听力设备

Telecommunications Equipment Distribution (TED) Program

Washington State Office of Deaf and Hard of Hearing (ODHH) 有一个 Telecommunications Equipment Distribution (TED) program (TED, 电信设备分发计划)。TED 负责为耳聋或重听人士分发特殊设备。他们会根据您的收入和家庭规模，按比例收取设备费用。很多人可以免费获得设备。

TED program 提供的设备会随着新技术的出现而发生变化。您可以访问他们的网站了解他们所提供的设备以及如何申请服务，网站为：
www.dshs.wa.gov/altsa/odhh/telecommunication-equipment-distribution

您还可以在位于贝灵汉、西雅图、塔科马、温哥华和斯波坎的 ODHH 区域服务中心试用不同的设备。（联系信息请参见下一页中的表格。）

Office of Deaf and Hard of Hearing (ODHH) 区域服务中心

您可以在这些 ODHH 区域服务中心尝试不同的辅助听力设备。

区域服务中心	地址	电话号码	电子邮件和网站
Hearing, Speech and Deaf Center (贝灵汉)	114 W. Magnolia Street Suite 106 Bellingham, WA 98225	语音电话: 360-647-0910 语音免费电话: 866-647-0910 视频电话: 360-255-7166 TTY 专线: 360-647-8508 免费电话: 877-647-8508	电子邮件地址: bellingham@hsc.org 网站: www.hsc.org
Hearing, Speech and Deaf Center (西雅图)	1625 19th Avenue Seattle, WA 98122	语音电话: 206-323-5770 语音免费电话: 888-222-5036 视频电话: 206-452-7953 TTY 专线: 206-388-1275	电子邮件地址: seattle@hsc.org 网站: www.hsc.org
Hearing, Speech and Deaf Center (塔科马)	621 Tacoma Avenue Suite 505 Tacoma, WA 98402	语音免费电话: 866-421-5560 视频电话: 253-292-2209 TTY 专线: 253-474-1748 TTY 免费电话: 866-698-1748	电子邮件地址: tacoma@hsc.org 网站: www.hsc.org
Washington Advocates of the Deaf & Hard of Hearing (温哥华)	301 SE Hearthwood Blvd. Vancouver, WA 98684	语音电话: 360-314-6971 语音免费电话: 866-695-6777 视频电话: 360-334-5740 TTY 专线: 360-695-9720	电子邮件地址: grs@wadhh.org 网站: www.tilikum.agency
Washington Advocates of Deaf & Hard of Hearing (斯波坎)	N. 200 Mullan Rd. Suite #207 Spokane Valley, WA 99206	视频电话: (360) 334-5740 语音免费电话: 1-888-543-6598 语音电话: (360) 314-6971 TTY 专线: (509) 543-9644	电子邮件地址: grs@wadhh.org 网站: https://www.wadhh.org/
Deaf-Blind Service Center (在全州范围内提供服务)	1620 18th Avenue Suite 200 Seattle, WA 98122	语音电话: 206-323-9178 语音免费电话: 833-235-5550 视频电话: 206-455-7932	电子邮件地址: info@seattledbsc.org 网站: www.seattledbsc.org
Washington Advocates of Deaf & Hard of Hearing (三城)	8836 Gage Blvd. Suite #103-A Kennewick, WA 99336	视频电话: (360) 334-5740 语音免费电话: 1-888-543-6598 语音电话: (360) 314-6971 TTY 专线: (509) 543-9644	电子邮件地址: grs@wadhh.org 网站: https://www.wadhh.org/





图片由 Phonak (www.phonak.com) 提供

财务援助

目前有一些潜在来源可以承保助听器或其他听觉相关的科技和程序。听觉医疗保健的保险额会根据您家庭的医疗保险计划、财务需求和其他因素而有所变化。本部分将介绍以下可能的承保来源：

- 私人保险
- Washington Apple Health (Medicaid) 保险
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, 残疾人教育法案) Part C (C 部分) 资金
- 慈善组织或协会

听觉相关科技和程序的保险

私人保险

让您的健康计划支付助听器或其他听力装置的费用可能是一项挑战。这很常见，但请不要放弃。一些健康计划会承保助听器的全部费用，而另一些计划则不会支付全部费用。在中间，一些计划会承保一部分的费用。例如，一个计划可以为每只耳朵每两年承保最多 1,000 美元的助听器费用。

如果您的健康计划不承保助听器，请询问其是否有其他保费选项。有些计划只需每月多收 50 美分，便可以为家庭计划提供保险。

如果您通过工作获得健康福利，请尝试与您雇主的福利管理员合作，而不是直接与您的健康计划接洽。您的福利管理员可能是这些问题方面对您很有帮助的资源。您医生的办公室也会乐于帮助您与您的健康计划进行接洽。



Washington Apple Health (Medicaid) 保险

目前，当年龄为 20 岁及以下的人群被持照听觉矫正专家或耳鼻喉科医师认定为有医疗需要时，Medicaid 保险会承保这些人的助听器（包括耳模和电池）的费用。如需更多信息及 Medicaid 保险承保的最新更新信息，请访问：www.hca.wa.gov/ 并搜索 “Hearing hardware billing guide”（听力硬件计费指南）。

IDEA Part C 资金

通过 Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Part C 的资金，您的家庭可能有资格获得其他帮助。IDEA 是一项联邦法律，包括针对三岁以下符合条件的儿童的早期支持服务。在华盛顿州，Part C 系统被称为 Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program (ESIT, 婴幼儿早期支持计划)。询问您的 FRC 看您是否能够通过 IDEA Part C 资金计划获得购买辅助科技方面的帮助。接受这些资金有严格的准则，并且在使用 Part C 支付助听器或相关服务费用之前，必须研究并尝试过所有其他资助机会。

慈善组织或协会

有时，个人所在的社区也会提供其他经济援助机会。

例如，Washington Assistive Technology Act Program（华盛顿州辅助技术法案计划）能够根据需要在短期或长期基础上提供设备。

如欲了解更多信息，请访问：

Washington Assistive Technology Act Program:

<http://wataap.org/loan>

Northwest Lions Foundation

<https://northwestlionsfoundation.org/hearing.php>

Northwest Access Fund

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

Sertoma 助听器援助:

<http://sertoma.org/ways-to-help/hearing-aid-resources>

总结

在为听力保健（包括助听器）寻求财务援助时，请务必了解所有可能的资金来源。例如，您家庭的健康计划、Part C 资金（注意，这是最后诉诸的支付方）以及慈善组织或协会提供的其他资助。最后，请务必与您孩子的听觉矫正专家讨论您的机会情况，因为她可能会知道您孩子有资格获得的其他资源。





权益倡导

尝试确保您的孩子获得他应得的服务和教育有时可能会感觉像是一场战斗。请记住您并不是孤身一人。有许多人会帮助您寻找孩子成功路上所需的服务和机会。本部分涵盖与患有耳聋或重听的儿童相关的法律，以及您可以为保护孩子的权利而采取的措施。

如果您有更多疑问，请与您的家庭资源协调员 (FRC) 进行沟通和交流。可以在我们的[资源部分](#)了解如何与您的 FRC 取得联系。

法律及您的权利

法律能够保证您和您孩子的某些权力。了解这些法律可以帮助您维护孩子的教育，同时确保您的家庭获得能够满足您需求的服务。

Individuals with Disabilities Education Act

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) 是一项联邦法律，概述了各州需要为有残障儿童的家庭，包括耳聋或重听儿童提供早期支持服务的标准。针对从出生到三岁的儿童的适当特定法律包含在 IDEA 的 Part C 中。在华盛顿州，Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program 负责管理 Part C 系统。

(详情请参见下一页中的图表。)

ESIT program 在华盛顿州各县均有家庭资源协调员 (FRC)。FRC 的任务是帮助您的家庭获得孩子可能需要的早期支持服务，并帮助您了解 Part C 下您的权利。可以在我们的[资源部分](#)了解如何与您的 FRC 取得联系。

ESIT program 制作了一份信息手册，依照 IDEA 的 Part C 介绍了您的相关权利。该手册概述了您作为父母或监护人的权利，同时具体描述了以下您有资格享有的保障措施，包括：

- 早期支持服务提供方应该在其提出或拒绝早期支持服务之前向您发出预先书面通知。
- 您有父母同意权。
- 应该对与您的孩子和家庭相关的信息进行保密。

法律能够保证您和您孩子的某些权力。

- 如果您不同意您的早期支持服务提供方对您孩子做出的鉴定、评估或安置，或者不同意他们所提供的适当的早期支持服务，则可以选择调解纠纷。

本手册的英文版见于：https://www.dcyf.wa.gov/publications-library?combine_1=fs_0005&combine=&field_program_topic_value=All&field_languages_available_value=All

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

IDEA 的各部分	各部分的内容	服务名称	位于华盛顿州的管理方
Part A	法案中所使用术语的介绍和定义	不适用	不适用
Part B	3 岁至 21 岁学生的教育指南	幼儿特殊教育	公共教育总监办公室
Part C	对零至 3 岁儿童的资助及服务指南	早期支持	Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program
Part D	为改善残障儿童教育而开展的全国活动说明	不适用	不适用



在华盛顿州，谁有资格获得 Part C 服务？

在 FRC 联系您之后，她会开始收集信息，以判断您的孩子是否有资格获得 Part C 的早期支持服务。

在华盛顿州，患有耳聋或重听的儿童可以自动获得接受早期支持服务的资格。为获得资格，孩子必须至少满足以下情况之一：

- 认定条件，如患有听力差异，这可能会导致迟缓。
- 在一个或多个发育方面，有百分之 25 的迟缓或表现出低于其年龄的 1.5 个标准偏差。
- 知情临床意见（很少用于资格的唯一理由）。

您可以在 ESIT program 的资源页面找到更多关于评估和决定资格的相关信息：<https://www.dcyf.wa.gov/services/child-dev-support-providers/esit/forms-publications>



Individualized Family Service Plan (IFSP)

在您的孩子被认定为有资格获得 Part C 服务之后，您的家庭会与您的 FRC 和其他服务提供方携手合作，一起制定一项名为 IFSP 的计划。此书面计划包含您已经选择的旨在提高您孩子学习和发展的服务，以及支持您满足孩子需求的能力的服务。早期支持服务会在您已同意 IFSP 和概述的服务时开始。

与您的 FRC 和早期支持团队合作，以确保该计划可以反应出您家庭的忧虑、兴趣和价值观。IFSP 是一个持续性过程，可以满足您孩子和家庭不断变化的需求。至少每六个月会修订一次，然后每年改写一次。

过渡到 Part C 之外

当您的孩子长到三岁时，Part C 的早期支持服务便终止，同时如果需要的话，您的孩子会过渡到幼儿园特殊教育服务 (Part B)。您的 FRC 和早期支持团队会帮助度过这一过渡期。在您孩子三岁生日之前的大约六到九个月，您将开始与团队合作制定过渡计划。Guide By Your Side™ (GBYS) 是这一时间段内的支持和信息的重要资源。

您的学区将决定您的孩子是否有资格获得幼儿园特殊教育服务。将通过 Individualized Education Program (IEP, 个别化教育计划) 提供特殊教育及相关服务。学区将安排一次会议，来制定您孩子的 IEP。

以下是一些关于孩子的 IEP 的提示：

- 必须在您孩子的三岁生日之前举行 IEP 会议。
- 必须在您孩子三岁生日之前制定出 IEP。
- 您可以要求将您的 FRC 邀请到 IEP 会议中。



- 您可以在 IEP 会议期间带一位朋友、家庭成员或权益倡导员、早期支持服务提供方或其他人与您一起，以寻求支持。
- 家庭应研究在其家庭所在的学区以外可以为耳聋或重听儿童提供服务的学校机会。

ESIT program 的手册 下一步：当我的孩子长到三岁时会发生什么？

有关于过渡过程的有益信息：

https://www.dcyf.wa.gov/sites/default/files/pubs/FS_0004.pdf

Section 504 计划

如果您的孩子没有资格通过 IEP 获得特殊教育服务，则您的学校应该与您共同决定 Section 504（第 504 条款）计划是否合适。1973 年 Rehabilitation Act（康复法案）中的 Section 504 是一项联邦法律，旨在确保残疾儿童享有平等的受教育机会。获得联邦资金的任何学校或计划均必须遵循这一法律。

Section 504 计划是一项书面计划，其中说明了儿童为获得平等的受教育机会而可能需要的特殊便利和修改。对于患有听力差异的儿童来说，这可能包括优先座位、电影字幕、口译员、辅导老师、笔记记录人员以及听觉适应。

如需了解更多关于 Section 504 计划的相关信息，请与您的早期支持团队、家庭权益倡导员或学区进行沟通和交流。

您作为父母或监护人的权利和责任

您和您的孩子均享有权利。以下是一些为确保您孩子的权利得到尊重和保护的建议：

尽可能多地了解关于您和您孩子的权利的相关信息

了解联邦法律赋予您的权利将有助于您确保孩子的学校尊重这些权利。关于您对作为家长或监护人的权利，如果您有任何疑问，请向您的 FRC、学校或教育机构询问。

成为您孩子的幼儿园、学校或教育机构的合作伙伴

您比任何人都更了解您的孩子，因此您是孩子教育团队的核心成员。请和学校一起努力。对于您孩子的教师和其他专业人士来说，您的意见是一种重要的资源。

了解您孩子的 IFSP 或 IEP 中的计划

提出问题，直到您确定自己理解了为止。在您完全理解之前，请不要在 IFSP 或 IEP 上签字。

跟踪您孩子的进步情况

如果您的孩子没有取得您认为应该取得的进步，请与她的老师或服务提供方进行沟通和交流。您有权随时要求对您孩子的教育计划进行审查。

保留记录

每年都要用笔记本记下有关孩子进步或教育计划的问题或意见。每次与工作人员见面、与教师或其他工作人员通话或向其发送消息时，作好记录。写下日期、时间、发生的事项以及所涉及人员的姓名。在下一次 IEP 的规划会议上，这些笔记可以为您和孩子的老师提供有益的提醒。

本手册正是您做笔记的最佳工具。保持井井有条、随时做好准备是您在您孩子就诊或会议之前、之中和之后减轻压力的好方法。

若您有任何疑问，请与您孩子的学校或机构进行讨论

重要的是将您的感受和疑虑告诉孩子的教师、治疗专家和其他专业人士。分享此类信息对于制定可以帮助您孩子取得成功的计划有重要意义。

您比任何人都更了解您的孩子，因此您是孩子教育团队的核心成员。





资源

此处所包含的任何资源、服务或网站并不意味着获得了 Department of Health's Early Hearing Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI) program 的认可。在您采用或信任这些资源所提供的任何信息之前，请征求您孩子医疗保健提供方的意见。

您的 FRC 将帮助您的家庭获得所需的早期支持服务。

联系您的家庭资源协调员

帮助孩子的第一步便是和您的家庭资源协调员 (FRC) 进行联系。您的 FRC 将帮助您的家庭获得所需的早期支持服务。

请尽快联系您的 FRC。若您还没有 FRC，请致电 800-322-2588 (TTY 专线：800-833-6384)，联系 Help Me Grow Washington Hotline (助我成长华盛顿热线)。他们将为您提供您所在地区主要 FRC 的联系信息。

欲了解更多关于 Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program 的相关信息，请查看他们的网站：<https://www.dcyf.wa.gov/services/child-development-supports/esit>

家庭支持

Guide By Your Side™

电话：425-268-7087 (语音电话)
电子邮件地址：gbys@wahandsandvoices.org
网站：www.wahandsandvoices.org

Guide By Your Side (GBYS) 由 Hands & Voices™ 创立。他们的家长向导全部都是患有听力差异儿童的家长。训练有素的家长向导负责提供关于客观的沟通和交流机会的相关信息，帮助家庭了解各种系统，将家庭与当地和全国性家长间的资源联系起来，并协助家庭维护其孩子获得医疗保健和学校设施方面的权益。更重要的是，GBYS 鼓励家庭并为其提供希望和工具，帮助家庭实现他们对孩子的梦想。

Washington State Hands & Voices™

电话：425-268-7087 (语音电话)
电子邮件地址：info@wahandsandvoices.org
网站：www.wahandsandvoices.org

Washington State Hands & Voices™ 组织致力于通过提供有关沟通和交流机会的客观信息对家庭提供支持，并帮助家庭获取服务和教育。他们努力加强华盛顿州的耳聋、重听和聋盲儿童的能力，帮助他们实现未来的目标。

Office of Deaf and Hard of Hearing - 家庭导师服务

电话： 360-339-7382（视频电话），360-725-3450
（语音电话）

电子邮件地址：odhh@dshs.gov

网站：<https://www.dshs.wa.gov/altsa/odhh/family-mentor-services>

家庭导师服务面向患有耳聋、聋盲、聋残或重听儿童的家长和看护人。家庭导师是经过专门培训的患有耳聋、聋盲、聋残或重听的成年人，他们可以帮助家庭并起到模范作用。家庭导师可以为家庭提供以下服务：

- 为家庭成员教授美国手语。
- 在家人学习与孩子互动时提供支持。
- 分享他们的童年经历。
- 分享耳聋文化信息。
- 演示视觉、听觉或触觉装置。

Washington State Father's Network

电话： 425-653-4286（语音电话）

网站：<https://fathersnetwork.org/>

Washington State Fathers Network（WSFN，华盛顿州父亲网络）将男性与其他父亲、资源、信息和教育联系在一起，并为“所有家庭”的庆祝活动提供机会。专注于协助那些有特殊需要的孩子的父亲，成为更强大且富有同情心的照护者。除了 WSFN 全州范围的计划之外，每个分会还开展自己的当地活动和计划。

华盛顿州 Parent to Parent 支持计划

电话： 1-800-821-5927（语音电话）

电子邮件地址：parent2parentwa@arcwa.org

网站：www.arcwa.org/parent_to_parent.htm

Parent to Parent 是一个为残障儿童家庭提供支持的网路。服务包括县当地协调员、对残障儿童家庭的情感支持、向家长团体、专家和其他组织介绍情况、关于残障的信息、为儿童和家庭提供社区资源、召开家长支持会议以及为那些希望成为“Helping Parent（帮助家长）”组织志愿者的家长提供培训。



专门针对耳聋或重听儿童的早期支持计划

以下列出的早期支持计划专门为患有耳聋或重听儿童及其家庭提供服务。这些计划的工作人员接受过专门培训，能够为患有听力差异的儿童提供帮助。您的 FRC 还可以帮助您联系可利用的资源。

Family Conversations

15303 Westminster Way N
Shoreline, WA 98133

电话： 206-364-4605（语音电话）

电子邮件地址： information@northwestschool.com

网站： www.northwestschool.com/family-conversations-nwsdhh/

Family Conversations（家庭对话组织）为华盛顿州西部的三岁以下的儿童及其家人提供服务。他们向家长提供以家庭为基础的专业指导，并支持通过听、说及手势发展语言技巧。活动包括每周一次的游戏小组活动、家长教育指导活动以及面向整个家庭（包括大家庭）的非正式支持小组活动。

Listen and Talk

8244 122nd Ave NE
Kirkland, WA 98033

电话： 206-985-6646（语音电话）

电子邮件地址： info@listentalk.org

网站： www.listentalk.org

Listen and Talk（听和说组织）利用听觉 - 语言治疗和教育指导为整个华盛顿州的儿童和家庭提供服务。他们的目标是教会患有听力差异的儿童通过听力和口语进行交流和學習。他们为家庭提供个人治疗、家长支持小组、儿童游戏小组以及混合幼儿园和学前班课程。Listen and Talk 可以提供现场听力服务，为孩子的听觉矫正专家的工作提供支持。他们还与 Washington State Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY) 合作提供咨询服务。此外，还通过远程医疗模式（线上家庭看诊）为希望帮助孩子听力和口语发展的家庭提供服务。

Parent Infant Program (PIP) – 西雅图

Hearing, Speech and Deaf Center
1625 19th Avenue
Seattle, WA 98122

电话： 206-452-7971 或 888-222-5036（语音电话）

206-388-1275 或 800-761-2821（TTY 专线）

206-452-7953（视频电话）

电子邮件地址: education@hsrc.org

网站: www.HSRC.org

Parent Infant Program program (PIP, 家长婴儿计划) 为 King、Snohomish 和 Pierce 县从出生到三岁的儿童提供全家庭式耳聋和重听服务。他们提供美国手语 (ASL) 或英语双语服务, 以满足每个家庭的语言和文化需求。

计划包括:

- 上门看诊
- 识字前和早期识字支持和策略
- 线上 ASL 课程
- 每季度举办活动, 包括家长教育机会、社区活动和线上聚会。

Spokane Hearing Oral Program of Excellence (Spokane HOPE)

(为零至五岁儿童提供课程和服务)

1821 E. Sprague Avenue
Spokane, WA 99202

电话: 509-868-0044

电子邮件地址: info@spokanehope.org

网站: www.spokanehope.org

Spokane Hearing Oral Program of Excellence (Spokane HOPE, 斯波坎听力和口语卓越计划) 为华盛顿州东部出生至 3 岁的婴儿提供上门服务, 并为 2 至 5 岁的耳聋或重听儿童提供现场听力和口语课程。他们的父母或婴儿上门课程由耳聋或重听教师提供, 并支持家庭的沟通选择。服务是与 Spokane Regional Health District's Infant Toddler Network 合作提供的。HOPE 为适合接受听力技术的儿童提供的现场课程包括每周一次的小班幼儿语言强化课程, 以及每周四天上午和下午的幼儿园课程, 这些课程的重点是听、学和说, 目的是帮助儿童做好在学前班到 12 年级的环境中与听力正常的同龄人一起学习的准备。

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS)

电话: 425-917-7827 (语音电话/TTY 专线)
800-572-7000 (语音电话/TTY 专线免费电话)

网站: <https://wsds.wa.gov/>

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS, 华盛顿感官残疾服务机构) 通过向家庭和服务提供方提供培训和其他支持的方式帮助患有耳聋或重听、失明或视力低下或聋盲的儿童。

WSDS 已经与 Washington State Department of Health EHDDI program、Early Support for Infants and Toddlers (ESIT)、Office of



the Deaf and Hard of Hearing (ODHH)、以及 Statewide Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY) 携手合作, 共同制定了一项州计划, 以改善患有听力差异的婴幼儿获得专门服务的机会。如果您的家庭或您的家庭资源协调员 (FRC) 在寻找与零到三岁患有耳聋或重听的儿童相关的支持时遇到困难, 请联系 WSDS 寻求帮助。

Washington State Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY)

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

电话: 360-418-0401 (语音电话)

针对 Birth to 5 孩子的外展服务网站: <https://www.cdhy.wa.gov/outreach-services-ages-birth-5/>

CDHY 全州外展团队由一群耳聋儿童教育专家组成, 他们为儿童 (出生至 21 岁)、其家庭以及为他们提供服务的专业人员和计划提供支持。CDHY 的幼儿专家可以为家庭提供有关早期沟通和交流发展和语言习得、不同的听觉和视觉技术及其他信息的初步信息。CDHY 还为直接服务提供方、学校和计划工作人员以及其他为耳聋或重听儿童及其家庭服务的人员提供咨询服务和技术援助。

CDHY 是一个州立机构, 与其他州立机构、公共和私人计划、以及其他社区组织合作, 为患有耳聋、重听或聋盲的儿童改善系统和区域服务。

面向患有耳聋或重听儿童的学校

公立学校

如果您的孩子的年龄超过三岁, 请联系当地学区, 询问为患有耳聋或重听的儿童都供有哪些机会。根据法律的规定, 任何患有听力差异并需要服务的儿童均有权获得特殊教育服务。

您的孩子可能有资格接受言语治疗服务或可以上专门为患有听力差异儿童提供的课程。您将与学区工作人员一起为孩子制定 Individualized Education Program (IEP)。您的听觉矫正专家或耳聋教师可以为您提供更多相关信息, 并帮助您寻找机会和其他资源。如果您所居住的



区域没有专门的耳聋教育者，您可以联系 Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY)。CDHY 全州外展团队可以为 0 至 21 岁的儿童、其家庭和学校计划提供评估、Individual Family Service Plan (IFSP) 和 IEP 支持以及咨询服务。

走读和寄宿学校

Washington School for the Deaf

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

电话 360-696-6525 (语音电话/TTY 专线)
800-613-4228 (语音电话/TTY 免费电话)

网站: www.wsd.wa.gov/

Washington School for the Deaf (WSD) 位于华盛顿州温哥华，是一所州立走读和寄宿学校。WSD 为幼儿园至高中的学生提供课程，并为零至三岁的儿童提供幼儿游戏班。住处距离 WSD 校园超过 60 分钟路程的学生可以住校。WSD 是一所 ASL - 英语双语学校，践行以学生为中心的原则。经过双语策略培训的教师和工作人员致力于培养所有学生对学习的热爱以及对自我认同的理解。学校的使命是“WSD 学生是最好的！- 双语是今天和未来成功的坚定基石。”

私立学校

Listen and Talk (针对 3-5 岁儿童的课程)

8244 122nd Ave NE
Kirkland, WA 98033

电话: 206-985-6646 (语音电话)

电子邮件地址: info@listentalk.org

网站: www.listentalk.org

混合式幼儿园和学前班教育，为患有听力差异的儿童提供充分参与通识教育环境所需的必要技能。在高素质教师和助教的辅导下以及丰富的语言环境当中，他们的课堂还为有听力的孩子提供多样化的学习机会。

Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children (NWSDDH)

15303 Westminster Way North
Shoreline, WA 98155

电话: 206-364-4605 (语音电话)

网站: <http://northwestschool.com>





Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children 为幼儿园至 8 年级患有耳聋或重听的学生开设课程。从学前班开始回归主流进入正规班级。NWSDDH 同时使用口语和手势精确英语 (S.E.E.)，让学生自信且清楚地表达，成为具备学术竞争力的学习者和对社会有贡献的社区成员。学费和交通费由当地的学区给予支付。NWSDDH 可以提供针对西班牙语家庭的计划以及每月一次的周六游戏日活动。

Spokane Hearing Oral Program of Excellence (Spokane HOPE)

为零至五岁儿童提供课程和服务

1821 E. Sprague Avenue
Spokane, WA 99202

电话： 509-868-0044

电子邮件地址： info@spokanehope.org

网站： www.spokanehope.org

Spokane HOPE 为华盛顿州东部出生至 3 岁的婴儿提供上门服务，并为 2 至 5 岁的耳聋或重听儿童提供现场听力和口语课程。他们的父母和婴儿上门服务由耳聋或重听教师提供，并支持家庭的沟通选择。服务是与 Spokane Regional Health District's Infant Toddler Network 合作提供的。HOPE 为适合接受听力技术的儿童提供的现场课程包括每周一次的小班幼儿语言强化课程，以及每周四天上午和下午的幼儿园课程，这些课程的重点是听、学和说，目的是帮助患有听力差异的儿童做好在学前班到 12 年级的环境中与听力正常的同龄人一起学习的准备。

网站

以下网站可能是您家庭的良好资源。该清单只列出了少量的可用网站。许多家庭还利用社交媒体与资源和支持团队保持联系。

如果您的家里没有网络，请前往您当地的图书馆。大多数图书馆均会提供免费上网服务和电脑使用培训。

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (AG Bell)

www.agbell.org

Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing (AG Bell) 是一项终身资源、支持网络和权益倡导者，致力于为患有听力差异的人士提供听、学、说和独立生活方面的支持。AG Bell 通过出版物、外展活动、培训、奖学金和财务援助的方式来促进口语和助听科技的使用。AG Bell 已经拥有一个多世纪的光荣服务历史，始终坚持其使命：通过听和说倡导独立性。

American Academy of Pediatrics (AAP)

www.aap.org

AAP 是一个由 60,000 名儿科医生组成的组织，致力于为所有婴儿、儿童、青少年及青年实现最佳的身体、精神和社会健康与福祉。AAP 网站为从出生到 21 岁儿童的家庭提供一般性信息，并提供有关该学会的众多计划和活动、政策声明和实践指南、出版物及其他儿童健康资源的相关信息。

American Society for Deaf Children

www.deafchildren.org

American Society for Deaf Children (ASDC) 是一个非营利性国家组织，其宗旨是为抚养患有耳聋或重听的儿童的家庭提供支持、鼓励和信息。ASDC 致力于通过指导、权益倡导、资源和合作网络，让患有耳聋或重听儿童的不同家庭可以充分享受丰富的语言环境，从而增强他们的能力。

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)

www.asha.org

ASHA 是一个专业性、科学性极强的资格审核协会，拥有 114,000 多名会员和附属会员，他们都是来自美国境内外的言语病理学家、听觉矫正专家以及言语、语言和听力科学家。ASHA 的使命是维护听觉、言语 - 语言病理和言语及听力科学领域的专业人士的利益，并为其提供优质的服务，以及维护沟通和交流残障人士的权益。

Babyhearing.org

<http://babyhearing.org>

Babyhearing.org 是由内布拉斯加州 Boys Town National Research Hospital 的专业团队开发的，该团队由听觉矫正专家、语言病理学家、耳聋教师、遗传学家、医生以及耳聋和重听儿童的家人所组成。该网站包含有关新生儿听力筛查和婴儿听力差异的相关信息。

为耳聋或重听儿童家长提供的 BEGINNINGS

www.ncbegin.org

设立 BEGINNINGS 的目的是为有耳聋或重听儿童（从出生到 21 岁）的家庭提供情感支持和信息获取渠道。BEGINNINGS 的使命是帮助家长，为其提供信息、能力和支持，以便他们为孩子做出相关决定。





Communicate with Your Child

<http://communicatewithyourchild.org>

Communicate with Your Child 网站可以帮助您回答有关孩子听力差异的相关问题，并查找您所在区域的相关资源。

Early Support for Infants and Toddlers (ESIT)

<https://www.dcyf.wa.gov/services/child-development-supports/esit>

Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) 可以提供早期支持服务，包括为符合条件的零至三岁儿童及其家庭提供家庭资源协调服务。ESIT 隶属于 Department of Children, Youth & Families，负责在华盛顿州实施 Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) 的 Part C。

Hands & Voices™

<http://handsandvoices.org>

Hands & Voices™ 是一个以家长为主导的非营利组织，旨在为有耳聋或重听儿童的家庭提供公正的支持。他们可以为家长和专业人士提供支持活动以及有关耳聋和重听问题的相关信息，其中可能包括外展活动、研讨会、权益倡导、游说工作、家长对家长的网络活动和通讯。Hands & Voices™ 致力于为广大家庭提供资源和信息，藉此来帮助他们做出明智的决定。

Hands & Voices™ 华盛顿分会的网站是：www.wahandsandvoices.org

Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness

https://projects.iq.harvard.edu/files/centerforhereditarydeafness/files/understanding_the_genetics_of_deafness.pdf

Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness 网站可以提供有关耳聋遗传学的相关信息。该网站还包括供家庭使用的信息手册链接，以及有关听力差异的遗传学测试信息。

Hearing First

www.hearingfirst.org

Hearing First 是一个多媒体网站，旨在将家庭和专业人员与他们所需的工具、关系和学习联系起来，以提高患有耳聋或重听儿童的听力和口语水平。

National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM)

www.infanthearing.org

于 1995 年，Utah State University 成立了 National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM)。NCHAM 协助以医院为基础的 Universal Newborn Hearing Screening 和以州为基础的 Early Hearing Detection and Intervention (EHDI) 计划。他们的网站包含有关新生儿听力筛查和复诊的相关信息。其中还包括一个公告栏、统计数据以及各个州的联系信息。

National Association of the Deaf (NAD)

www.nad.org

National Association of the Deaf 的使命是促进、保护和维护美国耳聋和重听人士的权利和生活质量。该网站可以提供有关法律权利、权益维护问题、常见问题、新闻和外展的相关信息。

Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH)

<https://www.dshs.wa.gov/altsa/odhh>

ODHH 为整个华盛顿州的耳聋、重听和聋盲社区提供服务。ODHH 区域服务中心配备了专门为儿童及其家人服务的专业工作人员，以帮助满足他们的语言、科技以及其他沟通和交流方面的需求。这些中心还为客户及其家人提供个案管理、权益倡导、讲习班、信息和转介服务、教育指导、培训和外联服务。

S.E.E. Center

www.seecenter.org

S.E.E. Center 是一个全国性的资源中心，可以提供书籍、工作室以及其他精确英语手语资源。

Supporting Success for Children with Hearing Loss

<https://successforkidswithhearingloss.com/>

Supporting Success for Children with Hearing Loss 是一个为专业人士和家庭成员提供有关耳聋或重听儿童学习和社交问题信息的组织。他们可以提供资源、继续教育和会员网络。

Visual Language and Visual Learning (VL2)

<https://vl2.gallaudet.edu/>

VL2 中心研究双语沟通 - 英语和美国手语 (ASL)。VL2 家长信息包共同成长可以为耳聋或重听儿童的听力正常的父母提供资源集合，专注于视觉语言和视觉学习。

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS)

<https://wsds.wa.gov/>

Washington Sensory Disabilities Services 是一个由 OSPI (Office of the Superintendent of Public Instruction) 资助的州需求项目，可以为全州的家庭和教育工作者提供有关感官残疾儿童和青少年（耳聋或重听、失明或视力低下或聋盲学生）的相关信息、培训、技术援助和资源。



Office of the Deaf and Hard of Hearing (ODHH)

<https://www.dshs.wa.gov/altsa/odhh>

ODHH 为整个华盛顿州的耳聋、重听和聋盲社区提供服务。ODHH 区域服务中心配备了专门为儿童及其家人服务的专业工作人员，以帮助满足他们的语言、科技以及其他沟通和交流方面的需求。这些中心还为客户及其家人提供个案管理、权益倡导、讲习班、信息和转介服务、教育指导、培训和外联服务。

S.E.E. Center

www.seecenter.org

S.E.E. Center 是一个全国性的资源中心，可以提供书籍、工作室以及其他精确英语手语资源。

Supporting Success for Children with Hearing Loss

<https://successforkidswithhearingloss.com/>

Supporting Success for Children with Hearing Loss 是一个为专业人士和家庭成员提供有关耳聋或重听儿童学习和社交问题信息的组织。他们可以提供资源、继续教育和会员网络。

Visual Language and Visual Learning (VL2)

<https://vl2.gallaudet.edu/>

VL2 中心研究双语沟通 - 英语和美国手语 (ASL)。VL2 家长信息包 *共同成长* 可以为耳聋或重听儿童的听力正常的父母提供资源集合，专注于视觉语言和视觉学习。

Washington Sensory Disabilities Services (WSDS)

<https://wsds.wa.gov/>

Washington Sensory Disabilities Services 是一个由 OSPI (Office of the Superintendent of Public Instruction) 资助的州需求项目，可以为全州的家庭和教育工作者提供有关感官残疾儿童和青少年（耳聋或重听、失明或视力低下或聋盲学生）的相关信息、培训、技术援助和资源。



Washington State Department of Health

www.doh.wa.gov/EarlyHearing

Early Hearing Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI) program 隶属于 Washington State Department of Health。EHDDI program 的主要目标是确保华盛顿州出生的所有婴儿：

- 在出院前或在满月前做听力筛查。
- 如有需要，在三个月大之前接受诊断性听觉评估。
- 如果发现婴儿患有听力差异，则确保其在六个月大或更早之前登记获取早期支持服务。



术语及定义

随着时间的流逝和科技的发展，听力差异相关的所用术语和定义也在不断变化。如果您听到任何新术语或含义不同的术语，请向您的服务提供方询问。

本地语言或家庭语言

在家所使用的主要语言。耳聋家庭经常使用美国手语和英语进行阅读/写作。其他本地语言或家庭语言可能包括西班牙语、俄语、粤语等。

残余听力

听力差异人士剩余的可用听力。

传导性听力差异

声波无法通过外耳和中耳的正常空气传导渠道进入内耳。这通常是由中耳感染引起的。就儿童来说，传导性听力差异通常可以采用医疗方法纠正。

唇读法

一种靠视觉提示解读和理解言语的方法，有时也被称为“读唇法”。唇读者靠观察口唇的运动、面部表情、手势并结合语言的结构性特征和上下语境理解语言。她还可能会利用残余听力或助听设备获取更多语言提示。

单耳听力差异

一只耳朵的听力有差异。

单声道放大

使用一只助听器而不是两只。

电话转接服务

这种服务可以利用接线员“转接”TDD/TTY用户（通常为患有听力差异和/或语言障碍的人士）与听力/语言能力正常的普通非改造电话用户之间的通话。



多学科评估和评价

代表两个或两个以上学科的医疗服务提供方，即言语治疗师和听觉矫正专家，对儿童的发育情况进行评估。该评估可以确定是否需要特殊服务。

Early Support for Infants and Toddlers (ESIT)

该计划向从出生到三岁患有残障和/或发育迟缓的儿童及其家人提供个性化、高质量的早期支持服务。

耳鼻喉科医生 (ENT)

专门治疗耳、鼻和喉部疾病的医生。有时又被称为耳鼻喉科医师或耳科医生。

耳科医生

专门处理耳部医疗问题的医生。

耳聋

从医学上来讲，这意味着儿童因为重度听力差异而无法听到说话声。从社会学角度讲，“耳聋” (Deaf) 的首字母如果是大写的“D”则表示耳聋人士的文化遗产和群体，例如耳聋文化或耳聋社群。

耳聋人士电信设备 (TDD)

最初并且现在仍经常被称为文字电话 (TTY)，听力差异人士可以使用这种电子设备通过文本电话系统进行沟通。该术语出现在 Americans with Disabilities Act (ADA) 的法规和法律之中。

耳聋社群

指一群拥有共同利益和共同文化遗产的耳聋人士。他们在美国最常用的语言是美国手语 (ASL)。耳聋社群的成员们并不认为耳聋是一种残疾，而是他们身份的一部分，是丰富多彩的人类经历的一部分。

耳聋文化

耳聋人士通过其特有的习俗、信仰、艺术表达、理解力和语言 (ASL) 来展现其生活态度。耳聋 (Deaf) 一词的首字母“D”通常大写，用来指他们耳聋身份的耳聋社群或耳聋文化方面。

耳鸣

耳朵中感觉有铃声、嗡嗡声或其他声音。噪声可以是间歇的或连续的，并且可以在响度上有所变化。

耳模

定制的塑料或乙烯件，可装入外耳，用来连接助听器。

耳声发射 (OAE)

验证耳蜗活动能力的测试，通常在婴儿出生一至两天后用来检查宝宝的听力。这项测试利用放在耳道内的探针释放轻微的声音并测量耳蜗的反应。

耳蜗植入器 (CI)

耳蜗植入器是一种电子装置，采用外科手术方法植入内耳的耳蜗。它能绕过受损或缺失的听觉神经直接向大脑传输听觉信息。从技术上来讲，它能合成我们听到的所有声音，但佩戴者需要接受训练才能了解声音的含义。这就是听觉适应训练。一般情况下，耳蜗植入器使用者应患有重度到极度听力差异，助听器对他们没有多少帮助。成功的 CI 使用者可以获得有用的听力，沟通和交流能力也能够获得提高。

放大

使用助听器和其他电子设备提高声音的响亮程度，以便轻松地接收和理解声音。

非遗传性听力差异

并非与生俱来的听力差异。有时又被称为偶发性听力差异。

分贝 (dB)

声音音量程度的计量单位。分贝值越高，声音越响亮。

FM 系统

说话人佩戴的一种助听装置，可以放大他的声音并通过电子接收器和特殊的耳机或听话者自己佩戴的助听器或耳蜗植入器直接传输到听话者的耳部。这种装置可以降低背景噪声干扰并克服说话者和听话者之间的距离问题。

Free Appropriate Public Education (FAPE)

美国残障儿童的教育权利，受 1973 年 Rehabilitation Act 和 Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) 的保护。

辅助性沟通和交流设备

用来帮助耳聋和重听人士提高沟通和交流能力、环境适应能力和社交效率的装置及系统。

感音神经型

这种听力差异是因为内耳（耳蜗）和/或听觉神经受损造成的。感音神经型损伤通常是无法挽回的。

骨传导

通过头骨接收声音。

骨锚式助听器 (BAHA)

此类助听器通过乳突骨（耳后的大骨块）将声音传导到内耳，而不是直接在耳鼓膜处放大声音。BAHA 绕过中耳传输声音，因此对于传导性听力差异者 BAHA 可能是有效的听力方式。

鼓室导抗图

一项压力或“阻抗”测试，可以说明耳道、耳鼓、咽鼓管和中耳骨骼的工作情况。它不属于听力测试。





环境噪声

与主要言语信号冲突的背景噪声。

Huggies

品牌名，是一种环状塑料装置，用来将助听器“固定”在耳部。常用于婴幼儿，因为他们的耳朵太小，无法将助听器固定在位置处。

回归主流

根据学生的 IEP，将残疾学生安置到典型的通识教育教室，使其于在校期间的部分或全部时间接受教育。这种安置决定可能源于这样一种理念，即在适合残疾儿童需要的情况下，所有“残疾”儿童均应尽最大可能与非残疾同龄人融合在一起。回归主流是教育机会连续性的一个关键点。该术语的用法有时与“融合教育”一词相同。

Individual Family Service Plan (IFSP)

IFSP 计划是由家长或监护人在听取多学科团队意见的基础上制定的（请参见“Part C”）。

IFSP：

- 描述家庭的优势、需求、顾虑和优先事项。
- 找出可以满足这些需求的支持性服务。
- 为家庭提供力量，帮助其满足残障婴幼儿的发展需求。

Individualized Education Program (IEP)

由团队制定的书面计划，旨在明确残障学龄儿童的治疗和教育目标。耳聋或重听儿童的 IEP 必须包括该儿童的沟通和交流计划。该计划还应当包括以下各项：

- 根据该孩子及其家庭首选的沟通模式确定儿童的沟通需求。
- 语言需求。
- 听力差异的严重程度。
- 学业进步情况。
- 社交/情感需求，包括与同龄人交往和沟通的机会。
- 促进学习的适当便利和辅助性沟通装置。
- 与使用同样沟通模式的同龄人及成年人互动的机会。
- 提供 IEP 中确定的服务的工作人员的熟练程度。
- 以孩子的沟通模式进行直接教学的机会。
- 所有教育安置机会。
- 课外活动如何实现无障碍交流。

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) 是一项联邦法律 (108-446)，概述了各州需要为有残障儿童的家庭，包括耳聋或重听儿童提供早期支持服务的标准。Part C 涵盖对出生至三岁的残疾儿童应提供的服务。Part B 涵盖三岁至高中毕业学生或年龄超出系统的学生的强制性教育标准。

健听霸权主义

对患有耳聋或重听者的歧视或偏见。此概念系指一种基于个人健听能力而导致对于任何无听力人士的贬低和侮辱。

蕉形图（言语区）

听力敏感图（图）上的区域，显示大多数语音的分贝值和音频值范围。它被称为“蕉形图”是因为该区域在图上是一只香蕉的形状。佩戴助听器、耳蜗植入器和其他辅助技术装置的目的是放大该区域的声音。

教育口译员

在教育环境中从事常规口译工作并利用特殊技能的人员。

精确英语手语 (S.E.E.)

精确英语手语 (SEE) 是一种用于支持口语英语的视觉工具。它是一个使用手动表示英语词汇和语法的系统，旨在与言语一起使用。

句法

界定语言的单词类别，例如名词和动词，以及单词的组合规则和顺序。

口译员

通过将口语翻译成手语，或将语言转译成视觉和/或语音代码的方式来促进听力正常者与耳聋或重听者之间进行沟通和交流的人员。

例如：口译员、手语译员和提示语音译员。

口语

非专用术语，有时用来指代能说话的耳聋或重听人士所说的话。他们利用残余听力、辅助技术、唇读法和上下文提示进行口语交流。

聋盲

被认定为耳聋或重听且伴有失明者或视力低下的人士，这种情况会对其教育需求产生影响。

美国手语 (ASL)

ASL 是美国第三大最常用的语言，是一种具有自身形式、功能和社会用途的完整、自然的语言。它通过双手、面部和身体动作进行表达，并通过眼睛进行接收。和其他所有语言一样，ASL 拥有自己独特的词汇和语法结构。ASL 是大多数耳聋群体最常用的语言。

美国手语 (ASL) 专家

接受过关于 ASL 语言学和语言教学与学习策略专业培训的专业人员。他们为支持语言习得的特定服务所提供的专业建议作出评估。ASL 专家拥有 ASL 教学、评估和权益倡导方面的证书，并且需要可以高度熟练地使用及了解 ASL。



Part B

IDEA 中有关特殊教育和支持服务的部分，适用于 3 至 21 岁符合条件的儿童。

Part C

IDEA 中有关诊断和早期支持服务的部分，提供给从出生到两岁符合条件的儿童及其家庭。

频率

声音每秒钟的振动次数。频率以赫兹 (Hz) 表示，可以决定声音的音调。

强度

声音的响亮程度，以分贝 (dB) 为单位。

权益倡导

该术语指家长和监护人在制定和监控孩子的教育计划时所发挥的作用。维护您孩子的权益表示您知道您的权利受法律保护，并积极参与决策过程，以确保所提供的服务符合您为孩子设定的发展和教育目标。

认知

指思考、学习和记忆的能力。

融合教育

其用法通常和“回归主流”一词相同。这个术语指的是将残疾学生尽可能多地融入学校，让他们与（发育正常的）同龄人一起接受教育。

声场系统

一种有助于课堂教学的辅助听力装置。教师佩戴传声器，通过按一定方式摆放的扬声器传输和放大声音。

声调

造成声音的重音和音调变化的语言元素。

声学

与声音、听觉或声音科学有关。通常用来指声音环境的质量。

实足年龄/矫正年龄

“实足年龄”指以出生日期为准的儿童年龄。是我们常用的指代年龄的方法。不过，如果婴儿早产，他的发育可能会按照“矫正”年龄来衡量。矫正年龄要计入早产日期和足月妊娠预产日期之间相差的时间。这能更真实地反应婴儿本来的发育情况。

视觉强化听力测定 (VRA)

一种用于测试幼儿听力的方法。例如，孩子学会去看每次他听到声音时点亮的玩具。

视频转接/视频电话 (VRS)

视频转接服务是一种通信技术，耳聋和听力正常的用户虽然分别位于不同地点，但可以通过转接中心提供的口译员进行沟通。VRS 用户必须有可以向转接中心传输图像的设备。

一旦接通，耳聋来电者只要向手语口译员发送手语消息即可，手语译员就会将信息转达给接听方。接听方回答后，口译员又会用手语将消息传递给耳聋来电者。

手语

利用手、面部和身体做出的手势来表达说话者思想的方法。使用手语有不同的方法—请参见美国手语 (ASL)、手指拼写法、精确英语手语 (SEE)。

手指拼写

手指拼写利用一系列标准化的手势表达单词。
每个字母都有自己的特定手势。

输出

助听器产生的放大（响度）量。按分贝进行测定。

双耳听力差异

双耳都有听力差异。

双耳助听器

戴在两只耳朵上的助听器。

双语/双文化

指同时属于听力/英语文化和耳聋群体/ ASL 文化。

条件性游戏听力测定 (CPA)

在游戏听力测定中，听觉矫正专家要帮助孩子了解玩游戏的规则。例如，孩子要学会把积木扔进容器中，以表示她听到了声音。使用游戏听力测定时，孩子通常至少应该有 18 个月大。

听觉矫正专家

为患有听力差异或平衡障碍的人士提供治疗和支持的专业人员。刚毕业的听觉矫正专家必须持有听力学博士学位。听觉矫正专家可以由 ASHA、AAA 或 ABA 认证。

听觉口语教育

认证的听力和口语语言专家 (LSLS) 教育者教授耳聋或重听儿童，通过专门的听力和口语语言来倾听和谈话。

听觉口语治疗 (AVT)

一种用于教导耳聋或重听儿童使用其残余听力和放大装置（例如助听器、耳蜗植入器和 FM 装置）进行听和说的方法。AVT 着重于言语和听力。





听觉适应训练

此类训练旨在帮助患有听力差异的人士充分利用残余听力。有时还包括言语阅读训练。

听觉稳态反应 (ASSR)

就像 ABR，ASSR 测量的是脑干对特定声觉刺激的反应。这种非入侵性无痛测试也可以在儿童睡觉时进行。ASSR 科技为听觉矫正专家提供了另一种确定您孩子各音频听力的途径。这种设备的上限比 ABR 设备高，因此，听觉矫正专家可以使用该设备更准确地界定婴儿患有的是重度还是极度听力差异。

听力差异（听力损失）

- 1) 听力差异或听力损失是指单耳或双耳部分或完全听不到声音。
- 2) 听力损失是耳聋和重听者群体的首选术语，指那些有听力差异，但也拥有和使用残余听力的人群。

听力和口语

一种强调言语和听力的方法，用于教导耳聋或重听儿童。

听力和口语专家 (LSLS)

LSLS 是获得许可且已经成为支持耳聋或听障儿童通过听力培养口语语言和读写能力专家的言语语言病理学家、听觉矫正专家或耳聋教育工作者。

听力敏感图

可以说明一个人在不同音量（强度）声音下听到不同音调（频率）的能力的图表。

听力疲劳

长期暴露于听觉刺激后可能发生的现象。症状包括疲劳、不适、疼痛和敏感度差异。

听力评估

可以说明听力差异类型和程度的一系列听力测试。这些测试可以分辨纯音阈值，以及测试阻抗、中耳功能、言语识别和言语辨别能力。这些测试还可以评估儿童戴上放大设备后的听力水平。

听力气泡

一个人可以听到声音的空间范围。在气泡内产生的任何声音均能够被此人听到。而气泡之外的声音则无法听到。

听力筛查

测试以音强高于正常听力强度可以听到选定的音频的能力。其目标是尽快发现有听力差异的人并为其转介其他测试。

听力水平或听力状况

以下是听力水平或听力状况的描述：

正常听力	0 分贝至 15 分贝
轻微	16 分贝至 25 分贝
轻度	26 分贝至 40 分贝
中度	41 分贝至 55 分贝
中等重度	56 分贝至 70 分贝
重度	71 分贝至 90 分贝
严重极度	91 分贝或更高

听神经病谱系障碍 (ANSD)

一种听力障碍，表现为声音能正常进入内耳，但从内耳到大脑的信号传输受损。

任何年龄段的人都可能受到影响。

听性脑干反应 (ABR)

一种非入侵性测试，用来测量脑电波对听觉刺激的反应。这项测试可以说明人体是否侦测到声音，包括婴儿。这项测试还有可能被称为 BAER、BSEP 和 BSER。

同步沟通和交流

一种教育耳聋或重听儿童的方法，包括同时使用口语语言和手势（手语）形式的语言（如英语和精确英语手语）。

习语后耳聋

学习第一种语言后发生的听力差异。

习语前耳聋

出生时或在学习第一种语言前发生的听力差异。

习语时耳聋

学习第一种语言时发生的听力差异。

先天性听力差异

出生时就存在的听力差异、与出生过程有关的听力差异或在出生后最初几天发生的听力差异。

线上看诊

通过双向互动视频会议（远程医疗/远程支持）提供的服务。

言语觉察阈值 (SAT)

一个人可以辨析 50% 的口语词语并指出相应图片或准确重复的最轻微音量。

言语清晰度

说话时可以让别人听清楚的能力。





言语识别阈值 (SRT)

一个人可以辨析 50% 的简单口语词语并准确重复的最轻微音量。

遗传咨询

接受过遗传学专门培训的专业医护人员可以就先天缺陷或其他疾病的潜在遗传原因或风险提供咨询和信息。对于有听力差异的儿童，遗传咨询师可以检查儿童是否有其他与听力状况有关的健康问题。咨询师还可以讨论出现渐进性听力差异的可能性（随着时间的推移听力水平会发生变化）或家庭再生一个有听力差异的孩子的可能性。以下网站列出了您所在区域的遗传学诊所：<http://www.doh.wa.gov/GeneticClinics>

映射

对耳蜗植入器进行编程，以优化耳蜗植入器使用者对声音的获取的术语。

语言语音病理学家 (SLP)

为有特殊言语和语言需求的人提供服务的专业人员。

增益

描述声音放大的程度。例如，具有 70 分贝独立听力的儿童可以听到 30 分贝的声音，则增益为 40 分贝。

真耳测量

通过利用耳道内的“探针传声器”测量助听器输出音量的测试。这种方法可以评估助听器放大器在耳中的声音效果。由于耳道的形状各不相同，因此测试每一个人实际的助听器功能非常重要。

中耳炎

中耳感染。中耳炎反复发作的儿童可能会出现波动性听力损失或听力差异并有可能有言语/语言发育迟缓的风险。感染或未感染时都可能出现积液，积液可能导致暂时性听力差异，也可能成为永久性听力差异。

助听器

一种电子装置，可以传导并放大耳朵听到的声音。

资格

根据具体残障情况和在以下一个或多个领域显示出来的发育迟缓情况来判断儿童是否有资格接受特殊教育服务：认知能力、运动技能、社交/适应行为、知觉技能和/或沟通和交流技能。

综合沟通法

对耳聋或重听儿童的教育理念，使用多种沟通和交流模式：正规手语、自然手势、手指拼写、肢体语言、听力、唇语和言语。这些课程中的儿童通常佩戴助听器或耳蜗植入器。

最少限制环境 (LRE)

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) 的一项基本原则，要求公共机构制定相关程序，尽可能让残障儿童和非残障儿童一起接受教育。这其中包括公立或私营机构或其他护理设施的儿童。特殊班级、分开上学或其他将残障儿童从普通教育环境分离出去的举措只能发生在以下情况下，即残障的性质或严重程度使得利用辅助性服务接受普通教育无法取得令人满意的效果。联邦“耳聋学生教育服务政策指导”明确指出，对听力有差异的儿童而言，最少限制环境是指学生可以与教师和同龄人直接沟通和交流的环境。欲了解更多信息，请访问 Hands & Voices™ 网站。





保持井井有条

本部分提供了一些有助于您为就诊做好准备并保持井井有条的实用提示。我们还提供了您可能想向早期支持团队提出的问题。您可以在这些页面上记下与您交谈者的姓名和电话号码、就诊信息，以及有关放大设备的详细信息（如果您的孩子佩戴助听器）。您还可以将手册末尾的空白页作为纪录页使用。我们建议您在看诊及与您的早期支持团队会面时携带本手册。

**请朋友或家人在
就诊期间做笔
记。**

为您孩子的就诊做好准备

以下是一些关于如何为您孩子的就诊做好准备的有用提示。我们还提供了您可能想向早期支持团队提出的问题。

这些问题改编自 Centers for Disease Control and Prevention (CDC) 的名为 *Questions You May Want to Ask* 的资源。

您可以在 CDC 网站上找到完整的问题列表：

<https://www.cdc.gov/hearing-loss-children/communication-resources/index.html>

看诊前

- 列出您担心的问题或事项的清单。
- 记下您的任何问题（无论大小）。 *Questions You May Want to Ask* 手册也有很不错的建议！
- 带一位朋友或家人一起赴诊。他们可以帮助您记住相关问题或做记录。
- 随身携带本手册。您可以在其中做记录，记录就诊情况，并整理医生在就诊时提供给您的相关信息。

看诊期间

- 询问您准备好的问题，或让医生看您列出的问题并回答这些问题。
- 让朋友或家人在就诊期间做好记录，以便您日后查看相关信息。您还可以考虑要求对谈话进行录音，尤其是在您感到紧张或害怕的时候。
- 请医生解释说明您不明白或没听过的词语。
- 重复您听到的内容，确保您能正确地理解所有信息。

- 问清楚回家后有问题该联系谁。
- 请医生推荐资源，例如对您或您的家庭有帮助的本地组织、书籍、视频或网站。

看诊后

- 查看您的纪录并与陪您一起去看诊的人一起讨论，确保您理解医生所说的话。
- 如果您有疑问，请联系您的医生。
- 查看医生推荐的资源。
- 如有需要，请约诊以获取第二医疗意见。



护理计划

针对耳聋或重听婴儿



孩子的姓名: _____

出生日期: _____

- 联系您所在县的家庭资源协调员 (FRC)**, 了解早期干预服务。Early Support for Infants and Toddlers (ESIT) program 为耳聋或重听婴幼儿 (出生至三岁) 提供服务。您的 FRC 可以协助您获得家庭训练、咨询、以及其他专业服务等服务, 来帮助满足您孩子的独特的沟通和交流需求。如需查找您所在县的 FRC 负责人, 请拨打**家庭健康热线: 1-800-322-2588**。

FRC: _____

电话: _____

现在您已经知道您的孩子患有耳聋或重听, 本护理计划可以帮助您了解接下来应该采取的措施。

- 联系 Center for Deaf and Heard of Hearing Youth (CDHY)**, 了解更多有关您的孩子学习语言的各种方法的相关信息。CDHY 的工作人员可以与您和您的家庭资源协调员合作, 帮助您探索沟通和交流选择。**CDHY 联系电话: 1-855-342-1670**。

- 联系家庭支持小组:**

- 华盛顿州 Guide By Your Side™ — 支持针对耳聋或重听儿童的家庭: **425-268-7087**
- 华盛顿州 Parent to Parent: **1-800-821-5927**
- 华盛顿州 Father's Network: **425-653-4286**

- 获取为耳聋或重听儿童家庭提供的资源手册**。这本手册中包含其他家长的经历、帮助您保持井井有条的工具以及有关孩子听力、沟通和交流选择和早期干预服务的相关信息。该手册属于免费资源。您可以向您的儿科听觉矫正专家索取, 也可以在网站下载:
www.doh.wa.gov/earlyhearingloss



护理计划_续



在您孩子的前方有一个美好的未来，耳聋或重听仅仅是这段旅程中的一部分。



- 如果您为孩子选择助听器等放大设备，请咨询儿科听觉矫正专家，了解各种选择的相关信息。
在您的孩子获取放大设备之前，耳鼻喉科 (ENT) 医生需要对您的孩子进行评估。

ENT 诊所: _____ 日期: _____

- 继续定期到儿科听觉矫正专家处看诊，检查孩子的听力和放大设备 (如已使用)。

- 继续定期到您孩子的医生处看诊，做好儿童健康检查。

- 考虑进行遗传咨询。* 遗传咨询将确定您的孩子是否患有可能与耳聋或重听相关的任何健康问题，并有助于您了解您孩子的病症会不会在您的家族中遗传。

遗传咨询师: _____ 日期: _____

- 根据需要联系其他医疗专科医生* (眼科、心脏科等)。

专科医生: _____ 日期: _____

专科医生: _____ 日期: _____

* 您将经常需要从您孩子的医生处转诊去看这些专科医生。

如需了解更多信息，请访问: www.doh.wa.gov/earlyhearingloss and www.babyhearing.org



Early Hearing Detection, Diagnosis and Intervention (EHDDI) Program

电话: 206-418-5613
传真: 206-364-0074

免费电话: 1-888-WAEHDDI
电子邮件地址: ehddi2@doh.wa.gov

DOH 344-033 Nov 2023 Simplified Chinese

如欲索取本文件的其他版本格式，请致电 1-800-525-0127。耳聋或重听人士请拨打 711 (Washington Relay) 或发送电子邮件至 doh.information@doh.wa.gov。

重要联系信息

请花些时间填写以下信息。您会时不时用到这些信息，因此，整理好这些信息，并将其集中存放在易于查找的地方是个好主意。在带孩子前往不同的医疗机构就诊时，请确保随身携带您孩子的保险卡。

医生和医疗服务提供方

儿科医生或家庭医生

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

听觉矫正专家

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

耳科专家、耳鼻喉科专家或耳鼻喉 (ENT) 医生

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

医学遗传学家/遗传咨询师

姓名: _____ 姓名: _____

地址: _____ 地址: _____

城市: _____ 城市: _____

电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____

电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

其他

姓名: _____ 姓名: _____

地址: _____ 地址: _____

城市: _____ 城市: _____

电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____

电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

专家和咨询师

家庭资源协调员 (FRC)

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

Center for Deaf and Hard of Hearing Youth (CDHY) 顾问

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

早期支持专家

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

耳聋教师

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN) 协调员

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

听觉康复专家

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

语言语音病理学家

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

美国手语 (ASL) 专家

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

咨询师/治疗师

姓名: _____ 姓名: _____

地址: _____ 地址: _____

城市: _____ 城市: _____

电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____

电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

社交网络

其他耳聋及重听儿童家长

姓名: _____ 姓名: _____

地址: _____ 地址: _____

城市: _____ 城市: _____

电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____

电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

患有耳聋及重听的成年人

姓名: _____ 姓名: _____

地址: _____ 地址: _____

城市: _____ 城市: _____

电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____

电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

学区

学校

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

学校护士

其他资源

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

姓名: _____ 姓名: _____
地址: _____ 地址: _____
城市: _____ 城市: _____
电话: (_____) _____ 电话: (_____) _____
电子邮件地址: _____ 电子邮件地址: _____

就诊日程安排

当您带孩子就诊时，记下您的看诊记录会很有帮助。记下您的问题的答案以及服务提供方所提供的任何说明。在您需要向其他服务提供方或学区提供医疗记录副本时，本记录也会很有帮助。根据需要可以对本页进行复印以供使用。

就诊的日期、时间和地点： _____

服务提供方名称/姓名： _____

就诊的目的： _____

备注：

就诊的日期、时间和地点： _____

服务提供方名称/姓名： _____

就诊的目的： _____

备注：

就诊的日期、时间和地点： _____

服务提供方名称/姓名： _____

就诊的目的： _____

备注：

放大设备信息

如果您的孩子使用助听器，记下您孩子助听器的详细信息可能会有所帮助。在您与孩子的听觉矫正专家、助听器制造商或保险公司交谈时，掌握这些信息会很有用。

助听器信息

放大设备的类型	右耳	左耳
品牌和型号：		
序列号：		
购买或试配日期：		
保修或保证到期日期：		
耳模材质及款式：		
耳模试配日期：		
配件：		
配件：		
配件：		

放大设备联系人信息

联系人类型	联系人姓名	电话	电子邮件地址
维修			
编程			
保险			
其他			

关于早期支持团队的问题

提出问题当然是好的，但有时候您可能不知道该提出什么样的问题。

以下是您可能想向孩子的听觉矫正专家、家庭资源协调员 (FRC)、早期支持专家、或早期支持团队的其他成员提出的一些问题。

关于听力的问题

我的孩子有多少听力？请解释下列术语：感音神经性、传导性、混合性、轻度、中度、重度、极度和听神经病谱系障碍。

听力差异是永久性的吗？我的孩子需要更多测试吗？我的孩子应该多久进行一次听力测试？

能否告诉我，我的孩子的听力水平会发生改变或恶化吗？

双耳的听力水平相同吗？

听力水平如何影响我的孩子的言语和语言发展？

我的孩子的听力水平可能是由什么原因导致的？

您会建议我的家人进行遗传咨询吗？

请帮忙对听力敏感图或报告进行一下解释。

可以给我一份听力测试结果的副本吗？

关于助听器和耳蜗植入器的问题

使用助听器对我的孩子有好处吗？

我该如何选择助听器？她的双耳都需要助听器吗？

助听器要多少钱？我在哪里可以获得帮助以支付助听器的费用？

您能否帮助我联系一个可以借给我助听器的计划？

我的孩子使用助听器可以听到什么？

如何测试助听器是否适合我的孩子？

我的孩子应该佩戴多少小时的助听器？

我的孩子在做运动时是否要佩戴助听器？

如果我的孩子弄丢了他的助听器, 我该怎么办?

如果我的孩子不想佩戴助听器, 我该怎么办?

您需要多久检查或调整一次助听器?

我的孩子多久需要更换一次新的助听器?

助听器的哪个部件 (例如耳模和管子) 需要定期更换?

助听器和耳蜗植入器之间的区别是什么?

我应该考虑耳蜗植入器 (放在耳后皮肤下的电子设备) 吗?
在哪里可以获得更多信息?

关于沟通和交流机会及教育的问题

什么是沟通和交流机会（如手语、听力和口语或综合沟通法）？

我应该何时开始早期支持、手语、言语或其他治疗？
我所在区域的可用资源有哪些？

我如何知道我的孩子是否按时达到了重要的语言里程碑？

如果我的孩子没有按时达到重要的语言里程碑，我该怎么办？

关于支持的问题

我所在的区域是否有家长团体？我应该和谁进行联系？

您能帮助我认识其他拥有与我的孩子一样听力状况儿童的家庭吗？

您能帮我认识耳聋成年人吗？

在哪里可以查找有关听力的更多信息？

如何与我的家人分享听力测试结果？

您对我的家人有任何关于如何在家与孩子进行沟通和交流的提示吗？

家庭目标

我们对孩子的梦想:

我们对孩子的顾虑:

我们想学的东西:

家庭目标:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

更新的目标:

日期: _____

1. _____

日期: _____

2. _____

日期: _____

3. _____

日期: _____

4. _____



家庭故事

本部分包含耳聋或重听儿童家庭的真实故事。他们同意分享他们的经验，以帮助支持和鼓励其他家庭。

我们希望您喜欢阅读这些故事，并鼓励您通过 Guide By Your Side™ 或其他家长支持团体与其他家庭联系。听取拥有类似经历父母的意见是学习和获得支持的好方法。

我们希望您喜欢阅读这些故事。

Marc 和 James 了不起的团队!



Marc 和 James 是一对了不起的父子团队。

他们都住在 Yakima Valley, 他们的家人住在周围。

他们都很聪明, 反应很快。Marc 是一位大学毕业生, 现在是一位平面设计师。James 在读 3 年级, 与 LEGOs® 为伴。

Marc 和 James 都是先天性耳聋, 但通过不懈的努力, 他们学会了如何与他人进行沟通和交流。Marc 从 1971 年开始在当地的听力和言语中心学习 (该中心于当年开放)。James 则在 2002 年他出生的那一年进入同一所听力和言语中心学习。

他们和由医生、专家、治疗师及个人支持网络构成的本地团队一起努力, 不断成长并与他们所在的社区分享他们的宝贵才能。

沟通之梦

由 Natalia 的家庭提供

自由沟通是许多人的梦想。我们现在就要讲述一个梦想成真的故事。

Natalia 现年三岁。她一生下来就有若干棘手的医疗问题。她患有先天性巨细胞病毒感染 (CMV)、四肢痉挛型脑瘫、鼻饲管进食、渐进性听力损失、小头畸形和发育迟缓。Natalia 既不能说话，也不能用手进行沟通和交流。

我们一直都在学习利用综合沟通法帮助 Natalia。最近，Natalia 在一家儿童医院配了双耳助听器。我们家参加了本地的言语和听力诊所为耳聋和重听儿童提供的 Parent-Infant Child Program (家长 - 婴幼儿计划)。我们和 Natalia 的专家团队密切合作，包括本地公立学校的资源教师、本地言语和听力诊所的耳聋教师、本地大学的 Special Education Technology Center、语言语音病理学家和物理治疗师。Natalia 的团队正齐心协力为她提供适当的技能和材料，确保她既能接受又能表达语言，同时还能获得控制感和成就感。在学校九月份开学时，我们在 Natalia 的轮椅上安装了头部控制开关，以便她学习玩游戏，并最终学会用头部控制开关进行沟通和交流。

我们决心要学会基本手语，用来和 Natalia 进行沟通和交流。我们还在学习监控她的助听器，以及让她注意周围发出的声音。现在，因为能听到声音，Natalia 感觉更快乐。我们将继续通过言语和手语让她接触语言。

Wendorf 团队： 共同成长

由 Wendorf 的家庭提供



我们是 Wendorf 团队 - 一个六口之家。我们想简要介绍一下我们的家庭、我们的儿子和听力损失对我们生活的影响。

一开始

我们的儿子 Kai 提前六周出生，比他的大姐 Lucia 只小 14 个月。我们很快就注意到 Kai 和 Lucia 之间的差别：他们观察人和对视觉元素的反应方式都不同。好几个人告诉我们，Kai 是他们见过的最有观察力的宝宝。婴儿时期的 Kai 会紧盯着人们的脸，但这并不是许多婴儿的典型举动。

Kai 的新生儿听力筛查没有通过。当时我们并不知道这意味着什么，但我们并不担心。一位护士告诉我们，未通过筛查的婴儿中，90% 是因为耳道积液未排出而导致的。四个月之后，Kai 又没有通过听力筛查，在医院打电话来跟进 Kai 的不确定性听力筛查结果时，我们最终决定带 Kai 去儿童医院做 BAER 测试。

初次 BAER 测试过去两个小时后，我们接到通知，Kai 有中度双耳感音神经性听力损失。我们得到一本有关听力损失的手册、一个拥抱和另一次约诊，安排我们在六周后做更多测试。这个消息那么不真实、那么意外；我们甚至不知道这些话是什么意思，但我们一直都明白，这就是上帝对我们家和我们的儿子做出的安排。

打过几通电话，我们的家人幸运地联系上了一位全国知名的听力损失专家，还有几位愿意为我们提供信息的专业人士，我们终于来到了儿科听力科，见到了我们那位优秀的听觉矫正专家。到六个月大时，Kai 已经戴上了他生平第一副借用的助听器，并且已经开始接受本地组织提供的听觉口语治疗服务。

幸运的事

Kai 18 个月大时，我们的第三个孩子 Otto 出世了。Otto 做了全套听力损失和 BAER 测试，结果显示他的听力正常。直到确认 Otto 听力正常我们才开始为 Kai 失去“正常”听力而感到难过。这种情绪很难处置，感觉就像我们拒绝接受 Kai 的现状，或者希望他与众不同。我们感觉这是我们的错，让我们的儿子生活在一个不被承认和简单化的世界里。

在这种情绪中，我们渐渐发现了一些美好的事物，我们不再那样看重“失去”的一切，而是感谢上帝能让我们以一种全新的出人意料的方式与 Kai 幸福地在一起生活。我们一头扎进了这个我们过去从未想过的世界，并在这个过程中发现了全新的美，赞美和热爱听和说的能力，感谢语言这种恩赐。

听力损失是 Kai 的人生的一部分，它造就了 Kai 和他体验整个世界的方法。现在，这也是我们这个家庭的组成部分。从我们接受 Kai 最初诊断结果的那一刻开始，我们生活的一切都变得不同了。对 Kai 和我们全家人来说，游泳课、游戏团体、足球、每天去杂货店购物都是全新的体验。我们不再想当然地认为和人们沟通和交流是一件很容易的事，或者认为语言能力会自行发展。

除了听力损失，Kai 在其他方面和普通男孩没有什么区别。他喜欢打球、滑滑板、阅读、玩小火车和小汽车、杀恶龙、骑他的新滑板车和跟小猫 Battle Cat（我们的宠物猫）嬉戏。他喜欢和姐姐玩，逗弟弟笑。Kai 天生就喜欢音乐，还能跳出令人印象深刻的舞步。在我们自己家里玩游戏、讲故事、跳舞或画画时，除了他戴着可爱的暗灰色助听器，我们几乎感觉不到他有听力损失的问题。

但是，一旦离开我们舒适的家庭环境，Kai 的不同之处就会显现出来。走进有一些人的大房间、朋友来玩或介绍认识新朋友时，Kai 就会面临新的挑战。他必须调整适应噪声水平，他听到声音（甚至是我们熟悉的声音）的难度更大，他还要习惯听到新的声音。他经常要努力重获信心来证明自己，但我们知道他能做到，也希望他能做到。

眼前的道路和最终目标

接到初次诊断结果和刚开始与听觉矫正专家和治疗师见面时，他们都鼓励我们为自己和 Kai 制定家庭目标。这些最初写在我们 IFSP 上的目标已经从根本上被强化，但我们坚持要实现很高的目标，要让 Kai 在听力正常者的社会中取得成功。

为了实现这个目标，我们希望 Kai：

- 能回归主流和同龄人一起进入社区的普通幼儿园学习。
- 能清楚地说话，确保不熟悉 Kai 的人也能听懂并作出回应。
- 能按先后顺序解释已经发生的事情。
- 能自信的玩耍并在玩耍时与除自己兄弟姐妹之外的其他儿童正常交谈。
- 能用语言表达情感。

Kai 每天的语言进展都让我们满怀感激、充满惊讶和深受鼓舞。他那令人鼓舞的成长主要归功于专业人士们所付出的努力，他们一直都在帮助我们养育这名有听力损失的孩子。早期支持服务即将结束，在准备 IEP 的过程中，我们感到既兴奋又紧张。

我们为 Kai 设定的目标和梦想是让他回归主流进入普通幼儿园，为此，我们希望 Kai 能够继续获得训练有素的耳聋儿童教师的支持、指导和教育。为确保他能够和不熟悉他的人清楚地沟通和交流，进入我们社区的普通幼儿园学习，我们还有许多工作要做。我们知道，为了让 Kai 不仅掌握成功所需的语言技能，我们还要教会他如何去维护自己作为听力损失儿童的利益。我们相信，受过专门培训并且具有与其他听力损失儿童（和家庭）合作经验的专业人员能够最好地满足这些需求。



百里之外：家庭历程

由 Spencer 的家庭提供

与其他家长不同，听到儿子的诊断结果时，我们没有感到悲伤、恐惧或茫然失措（那是很久以后才感觉的）。我们的儿子 Nathan 是从中国收养的，他当时六岁，我们知道他有听力损失问题。却不知道问题有多严重。等我们见到 Nathan 并把他带回家之后，这段冒险旅程就开始了。

我们自视甚高，想当然地认为随时都能获得养育耳聋儿童的信息 - 但我们在这方面犯了错误。我们做好了安排，尽快带 Nathan 去看专家。但从他到家开始，这个过程用了三个月的时间。在此期间，我们在家里一直使用一些简单的手势和他交流，并努力让他理解这是一种沟通方式。他之前从未接受过正式的沟通和交流训练。Nathan 被诊断为双耳极度听力损失，喷气式飞机的引擎声在他听来就像是耳语。

确定该用什么方法养育他也是我们面临的一个难题。我们要用 ASL、SEE、助听器还是耳蜗植入器？不像那些要为宝宝做决定的家长，我们要为一个有自己思想的小男孩做决定。我们不知道 Nathan 的医疗背景，但我们觉得他有时能听见。Nathan 要求配助听器，后来又要耳蜗植入器。Nathan 现在既配了助听器，又有了耳蜗植入器，他还参加了每周一次的声音和说话治疗。我们在家里用 SEE 来沟通和交流，而不是我们之前想的那样用 ASL。

在一年多一点的时间里，我的丈夫和我一直在到处收集信息。我们发现如果不能参加零至三岁的计划，我们就很难获取任何信息。我们就是在这时感到了茫然失措。这种系统非常适合幼儿听力损失患者；这些为幼儿提供的优秀计划能够帮他们过渡进入学校学习。但要寻找适合六岁儿童的资源真的很难。如果孩子年龄较大，而且父母听力正常，要进入耳聋社群也是一个难题。但我已经学会相信自己的直觉和永不放弃。

在过去的两年时间里，我们家参加了 Deaf Family Camp 活动，这对我们有很大帮助。我们收集了很多信息并结识了其他像我们这样的家庭，家长都在尽最大努力满足孩子的需求。回家一年后，我们终于找到了一些信息，并感觉我们家已经步入了正轨。

不论您家有听力损失的是婴儿还是大一些的儿童，都请记住这一点：永远不要放弃，坚持做您孩子最有力的维护者，同时要保持灵活性。您做的决定可以更改，这样做不会有问题。接受人们提供给您的所有信息；打能打的所有电话；参加游戏团体的活动、研究各种教育机会；在您需要帮助时，不要害怕，勇敢提出来。

Nathan 现在只有七岁，我们面前的道路还很长。Nathan 在短期内已经取得了巨大的进步。我们已经成了儿子最有力的维护者。我们还有许多东西要学，而且我知道这将持续一生，因为随着儿子的长大，他的需求也会发生变化。

Luetke-Stahlman 家庭故事

由 Barbara Luetke 提供



在生下两个听力正常的孩子之后，我们决定收养一个耳聋的孩子。Mary Pattie (MP) 在两岁半时进入了我们的生活。她的两个姐姐当时一个 5 岁，一个 10 岁。

MP 配有助听器也会发声，但我们不能理解她在说什么。她因为不能表达自己的需要和愿望而感到沮丧，也因此开始产生了一些行为问题。我们开始像家人一样使用手语，并选择了精确英语手语 (SEE)，因为我们已经是一个说英语的家庭。在 MP 年满三岁时入学的学区，言语治疗师 (SLP) 和耳聋教师 (TOD) 使用的是 SEE。他们让我们阅读已发表的研究，支持我们希望 MP 接受使用与我们另外两个听力正常的女儿在学校接受的同样质量的语言教育的愿望。

MP 被专门为患有听力损失的儿童开设的学前班录取，但却带着 SEE 音译器进入了普通幼儿园（一直到大学）。一位 TOD 与她的通识教育教师进行了讨论，以确保按照她的 IEP 中所列出的改动适当调整教学。她四岁时植入了人工耳蜗，并培养了高度清晰的语言能力，先后从高中和大学毕业，并有幸获得了硕士学位。

MP 和她耳聋的妹妹 Marcy（四岁时被我们收养）都在青少年时期学习了美国手语 (ASL)。MP 与一位患有耳聋的男孩结了婚，从事过各种专业性和管理性的工作。今天，她已经是快乐的年轻人，能够说话、手语、阅读和书写语法准确的英语，并且可以在需要时使用美国手语 (ASL)。

Marcy 进入了一家为学龄前到 5 年级耳聋或重听学生开设的独立（资源）机构，中学时带着 SEE 音译器开始进入了普通班级接受通识教育。她还从高中和大学毕业，现在作为一名专业人员在 SEE 耳聋教育计划工作，她在高中学习期间也曾加入过该计划。Marcy 与一位听力正常人士结了婚，她也能够清晰地说话、精通 SEE 手语，并且能够使用美国手语 (ASL) 进行正常社交。

Boling 家庭： 充满爱！

由 Boling 家提供（写于 2011 年）



无论走到哪里，我们的家庭都会引起人们的注意，人们会两眼放光，开始数人数！

我们有九个孩子，没有双胞胎，孩子们的年龄介于 4 个月大到 10 岁之间。只有 Jonathan 是我们收养的，他的故事可谓与众不同。他出生在中国的福建省。他在八个月大时被遗弃在汽车站。他被警察带到当地的孤儿院，并在那里过了一年。孤儿院给他做了多项严格的测试，以确定父母遗弃他的原因。测试结果显示，他双耳听力完全丧失。他们甚至给他做了一次镇静 ABR 测试（在那里很少见）来确认这个结果。

我们一直在尝试收养一名中国儿童，已经等了三年，“等候名单”变得越来越长，而不是越来越短。这时，我们在收养机构发的清单上看到了他的名字和照片。我们只用了一天时间就决定了，他“就是我们想要的孩子”。我们懂一点手语，很高兴也很愿意在必要时学习更多手语。孩子们在一定程度上也懂得手语，他们对我们这个日益壮大的大家庭又多了一个新成员而感到非常兴奋。此后，Jonathan 在一家寄养家庭过了 11 个月，而我们则在办理中国的各项收养手续。

我们带他回家时，他已经有两岁半，没有接受过手语训练，但他有自己的手势。我们坚信他有一些听力，因为他能对周围的一切做出很好的响应。只要观察过他在任何场合中的表现，没有人会想到他有缺陷。他能很好地和他的新兄弟姐妹们一起玩（和他年龄最接近的是 Steven，只比他小 3 个半月），还能适应其他孩子和大人。到家一个月后，我们收到了他的 ABR 结果，让我们吃惊的是，他双耳完全听不到。不过，与此同时我们也被告知，他是耳蜗植入器的最佳人选。我们马上明白，这就是我们要选择的道路。

在他的成长过程中，我们可以用手语沟通，但为他提供听的能力则是我们想要给他的礼物，不能放弃。在整个过程中，我们真的倍受鼓舞。上帝在指引我们全家一起探索这个新世界。

十月中旬初次诊断结束后，生活一片忙乱：和听觉矫正专家约诊、做 MRI，以及计算保险能承保多少费用。他在十二月中旬做了植入手术（就在一个星期前，我们得到最终确认，保险公司将承保部分费用）。最后的结果是，我们的主要保险承保了总费用的 97%，这简直是一个奇迹。在一月，他两耳植入的耳蜗开始启用。刚开始他被吓哭了，但几个小时之后，他就很高兴地戴着耳蜗植入器。当天晚上他就习惯了耳蜗植入器，只有在睡觉的时候才想摘下来。

从他能“听见声音”开始已经过去了七个月，他已经快 3 岁半了。起初我们觉得他进步的很慢，尽管我们的听觉矫正专家和言语治疗师一直在告诉我们他表现得很好。第一个月我们每周都要去看听觉矫正专家，之后几个月每两周去一次，后来一个月去一次，现在则几个月才去一次。我们采用的是家庭教育方式，言语治疗师每个月会到我们家一次，鼓励我们并提供建议。他的许多进步可以直接归功于有这么多兄弟姐妹不停地和他说话，围绕着他。我们有四个孩子年龄相差加起来才 2 岁半，他处于中间，因此，他能不断地和“同龄人”进行口头交流。他现在可以说两、三个字的句子，例如“完了”、“轮到我了”、“还要水”和“请帮一下忙”。他正在学习和他的日常生活有关的事情，例如“抱宝宝”和“脏尿布”（他有一个只有 4 个月大的妹妹）。

几天前，在我们一起跪下来时，他问了我们第一个问题，他说“该祈祷了吗？”。他正在学习各种颜色、数字、字母和兄弟姐妹的名字。他非常想学习阅读，我们肯定他很快就能学会。他是我们见过的视觉能力最强的孩子。我们第一次见到他时他就会唇读，猜出人们在说什么。现在有人和他说话时，他仍会看着对方的嘴，但当我们坐在一起读书时，他不用看我们的唇形也能模仿出他听到的单词的发音。

人们对他身上戴的“装置”很好奇，特别是这些装置还装在头带上。他的耳朵令人难以置信地软，简直无法支撑任何东西。因此，他的祖母给他做了一个头带，将耳蜗装置放在里面，效果好极了！问到人工耳蜗时，人们都很友好，甚至孩子也是这样，而我们也愿意传授和向其他人提供有关这种出色科技的知识。植入人工耳蜗之前，家里有一个耳聋孩子的唯一麻烦是，要阻止他做某事时，我们必须穿过整个房间来阻止他，或跑过庭院去抓他，因为他听不见我们的话。除此以外，他是一个聪明、活泼、“正常”的两岁孩子。现在，植入人工耳蜗后，我们叫他停的时候他就会停（就像所有3岁的小孩子那样！），听到他名字的时候，他会回头朝我们笑。我们面前当然还有很长的路要走，而且，我们知道路上免不了磕磕绊绊，但我们整个家庭都为有了Jonathan而感到庆幸。其他孩子并不认为他要戴这种装置就有什么“不同”，因为我们最大的女儿（九岁）从五岁开始就戴上了眼镜。我们对未来充满希望和期待，希望其他耳聋或重听儿童家庭也和我们一样。现在有很多资源可以帮助那些被诊断患有听力损失的人。

更新：（写于2016年）

我们现在有十一个孩子，没有双胞胎，孩子们的年龄从1岁到15岁之间，而今年六月又要迎来一个孩子！

当Jonathan 4岁半时，他不再符合IEP或特殊服务 - 他已经赶了上来！

他四岁起开始阅读，并且从未停止！他热爱阅读。他现在快八岁了，所有科目成绩都排在年级前列。他还能够非常清楚地说话；当人们得知他完全耳聋后都非常吃惊，因为听起来一点都不像。他在嘈杂的环境中听声音很困难，经常要求我们重复自己说的话。他说话有时听起来像“把英语作为第二语言的学习者”，有时会颠倒语句的顺序。他在掌握习语方面更是备受阻碍，有时他会在谈话中使用有趣的发音方式说出听到的词汇，但他非常有自信，喜欢与人交往。他与同龄人和成年人都能很好地互动，内心充满了爱。

通常当他没有佩戴处理器时（例如当他上床时），他会清楚地说话；听到的人绝不会知道他是耳聋人士。他很善于阅读唇语，并且了解一些手语，以便在无法听到的时候（比如游泳时）使用。

我想说这一路走来都很“坎坷”。其中一次巨大的波折就发生在几年前，他的一个内部植入耳蜗发生了故障。我们差不多花了一年的时间来正确诊断，因为故障是偶发的。情况越来越糟，直至处理器不在工作。我们决定重新植入（再做一次手术）。他很快便从手术中恢复了过来，但这导致他口语课程延误了好几个月。我们面临着巨大的压力，但是很高兴我们做到了；这对他非常重要。

他仍然戴着头带，他的祖母帮他把他的处理器放在头上（他是一个很活跃的孩子），但他已经取得了巨大的进步。这并不容易，但他非常惊人，也让我们取得了巨大的收获。这孩子就是一个奇迹！

Olivia 的故事

由 Bryan 和 Heather Milliren 提供

那是一个风和日丽的春日午后，我们急切地驱车前往大学听力中心，期待着获得一些我们盼望已久的消息。我们现在才意识到，在我们听到消息时，我们有多么意外。Olivia 是我们唯一的孩子，当时她只有 16 个月大。就像所有新手父母一样，Olivia 占据了我们的思想中心，我们总在为她担心。

那是在一年前，我们兴高采烈地参加了本镇的大型春季游行活动。Olivia 当时才五个月大，坐在自己的童车里看着汽车、小丑还有吃棉花糖的人群。远处有一辆消防车开了过来，小孩子们都感到很兴奋，幼儿们则被吓了一跳。消防车开过时，司机迅速地按了一下喇叭。其他宝宝都因为受到惊吓而哭了起来，但 Olivia 仍然高高兴兴地坐在那里玩她的玩具，完全没有注意到。巧合的是，我们刚看了一部名为 *Mr. Holland's Opus*（霍兰先生的乐章）的电影，里面有一幕类似的场景。不用说，这次经历让我们心里产生了疑问，并开始了一次次地去看医生。

一年后，在经过一次次令人疲惫的延迟、转介和约诊后，我们终于坐在了听力中心，急切地等待答案的揭晓。答案到底是什么，我们毫无头绪。在医生说出 Olivia 患有“双耳重度到极度听力损失”的结论时，我们坐在那里，茫然失措。我们沉默地离开了听力中心。很快，眼泪落了下来。悲伤迅速笼罩了我们，还有一种“不知道下一步该怎么办”的无助感。

现在，差不多七年的时间过去了，这段日子真是不堪回首。最初的悲伤和失措已经过去，我们现在只有欢乐和感激。起初，我们知道我们要努力弥补失去的时间，几乎 17 个月的时间。我们登记加入了几乎所有早期支持活动：听觉适应训练、零至三岁游戏团体、言语治疗等。我们开始配合本地听觉矫正专家的工作，为 Olivia 配数字助听器，我们还报名参加了手语班。Olivia 很有耐心的参加了她每周五至七次的约诊。我们很快就看到 Olivia 取得了巨大的进步 - 她的语言能力呈爆炸式发展！语言治疗师都对她印象深刻，因为她在不到五分钟的时间里学会了 10 个新手语。Olivia 的学习能力很强，但她需要我们和她一起努力。对我们来说，这也是最好的治疗方法。

随着时间的推移，Olivia 使用助听器的情况发生了巨大变化。听觉矫正专家为 Olivia 定的最初目标是每天佩戴三次助听器，每次戴 10 分钟。但如果她能戴 10 秒就算运气不错了！由于在没有声音、不戴助听器的世界里生活了 17 个月，Olivia 完全不愿意配合。我们不断坚持，慢慢延长到 10 分钟。然后是 15 分钟、30 分钟、一个小时。遇到生病之类情况时还会退步，但我们仍在坚持。是的，我们有时会感到沮丧，但经过几个月，Olivia 醒着的大多数时间都能坚持戴助听器。我们的目标是（现在仍是）刺激 Olivia 的神经末梢，帮助她运用残余听力尽可能多地听到声音。我们知道有一天她也许会选择不戴助听器，但在那之前，我们都会鼓励 Olivia 使用助听器来听声音。

Olivia 还报名上了新课程，她的手语能力也因此得到了迅速发展。当然，她现在的手语速度比我们快，比我们准确。她经常会面带微笑地教我们学习新手语。令人高兴的是，Olivia 能迅速掌握美国手语、精确英语手语或混合手势英语的用法。Olivia 很早就学会了唇读法，“爆米花”是她读懂的第一个唇语。她还很努力地学说话。别人很难发现她听不清音频比较低的声音，例如“s”、“f”和“th”。人们经常会因为她说话说得好而表扬我们，但 Olivia 才是功臣。她真的很勤奋！我们很感谢她那些知识渊博、懂得变通的治疗师和教育工作者，感谢他们为我们提供的支持。

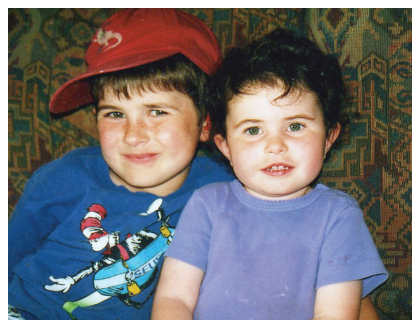


Olivia 的听力损失带着我们全家进入了一个崭新的世界。我们学习新语言，与我们原本没有机会结识的人建立友情，还学会除了用耳朵之外，还要用眼睛和心来倾听。这并不容易，有时还特别难。在我们意识到这个小乡村社区无法为 Olivia 提供合适的教育机会后，我们搬了家，以支持她继续接受耳聋和重听教育计划。这意味着我们要离开我们最初的家、我们的教区，以及增加了一段漫长的上下班的路程。这表示我们要在其他县定居，并努力采用各种方法与当地特殊需求社区接触、取得联系。在这个过程中，我们获得了巨大的支持。为了和 Olivia 沟通和交流，我们的亲戚和教区的许多家庭都上了手语课。在学习面对这些特殊困难（不仅要抚养听力损失儿童，还有她年幼的兄弟姐妹）的过程中，我们体会到了深切的关爱，并深受鼓励。作为回报，我们也向其他抚养患有听力损失或其他特殊需求儿童的家长提供支持和鼓励。

在近七年的时间里，我们经历了很多。那个春季，在获得诊断结果后的最初几天，我们接到了本地家长对家长协调员的来电并深受鼓励。我们带着沉重的心情听她讲述她为自己患有听力损失的女儿做决定的经历。在那个阳光明媚的五月天，她说的最让人豁然开朗的一句话就是“如果您做的决定不适合您的家庭，那就改变它！”于是，我们就这样做了。我们要自行决定选择哪种助听器，采用哪种沟通方法、读哪个学前班，以及该为 Olivia 和我们的家庭选择哪位医生。这些决定又成了我们做出的其他决定的基础，例如搬到其他社区、选择最好的学校计划，以及为 Olivia 的教育计划提供支持。我们犯过错误，但我们也取得了巨大成功，获得了回报。尽管我们最初的想法是要“纠正”Olivia 的听力损失，弥补她头 17 个月没有声音的缺憾，我们现在却以感激之心拥抱生活。这样的生活仍然有许多问题没有得到解决，未来仍然是不确定的，但这个过程很美好，我们面前有无限的可能。

走廊： 家庭历程

由 Christine Griffin 提供



您可能听过这句话：“一扇门关上时，必定会有另一扇门打开”，但没有人告诉我们这里是走廊该怎么办。这里的走廊指的是这段历程，这段历程的起点是家长或家人被告知他们的孩子患有耳聋或重听。

十年前，我们的两个孩子被确诊时，我们震惊了。我们不知道该怎么办，毕竟，我们家没有人有听力损失问题。因此，为了收集信息，我会和我遇到的每一个人都讨论这个问题，真的，在公园、在超市、在电话里、在任何地方。我很快就发现，没有多少人确切地知道如何为听力损失儿童及其家长提供支持。在我们所在的区域寻找通往服务的“前门”几乎是不可能的，这主要是因为我不知道应该问些什么。实际上，我几乎不记得就诊时听觉矫正专家和我说了什么，“双侧感音神经听力损失。这是什么意思？”

等我终于和另一位家长对上话时，我欣喜若狂，尽管我们的经历不同，她告诉我“要成为孩子最有力的利益维护者，并且要相信你自己。”

自那以后，我很快经介绍加入了一项家长支持计划，地点就在我女儿就读的本地早期支持中心。我终于可以在那里向其他家长说出我的感受，了解相关资源，最重要的是，这是我在好几个月时间里首次感觉到有人倾听，获得理解。我不再感到孤单，很快就被其他家长接受并获得支持，我因此得以采取下一步措施帮助我的孩子。

我们很快就了解到了，孩子的成功取决于我们这些父母的参与。然而，在很短的时间内了解新信息，同时要平衡生活的其他部分也给我丈夫和我带来了巨大压力。PBS 纪录片 *Stress - A Portrait of a Killer* (压力 - 杀手肖像) 对残障儿童的家长进行了研究，结论是他们是地球上压力最大的人群之一。研究发现，由于长期生活在巨大压力之中，我们的 DNA 链末梢会变得很脆弱，导致每一位家长会平均减寿五年。不过，幸运的是，如果家长能够相互支持，DNA 可以自然愈合。我们认为家长对家长的支持不只是善意，而是有必要这样做。

因此，在这样的日子里，如果说我还能给你什么，那就是和其他人接触，在有需要的时候向他们求助或请他们解答疑问。与其他人保持接触，你要做的可能只是订阅一份通讯或索取服务列表。你的孩子未来充满希望；欢笑一定会比泪水多得多，而走廊就是我们学习和成长的地方。

收获满满的历程

由 Natalie Delucchi 提供

我们 5 岁的儿子植入了耳蜗植入器，还有一个 2 岁的女儿刚被诊断为渐进性听力损失患者。这段历程很艰难，但也收获颇丰。

我们的儿子即将入读本地幼儿园，测试结果显示，他的实际能力要比他的年龄应有的水平高出两岁。在做植入术之前，他大约知道 15 个单词。我们的儿子在耳聋口语学校就读，这改变了我们的生活。我们的女儿也将在明年入读该校。

听力损失是我们的一部分，我们的孩子因此变得特殊、与众不同。他们每天都会带给我们惊喜，并教会我们不要以为能听见是理所当然的，包括听见鸟叫声和抽水马桶的冲水声。他们的残障未尝不是一种福分！





DOH 344-017 Aug 2024 Simplified Chinese