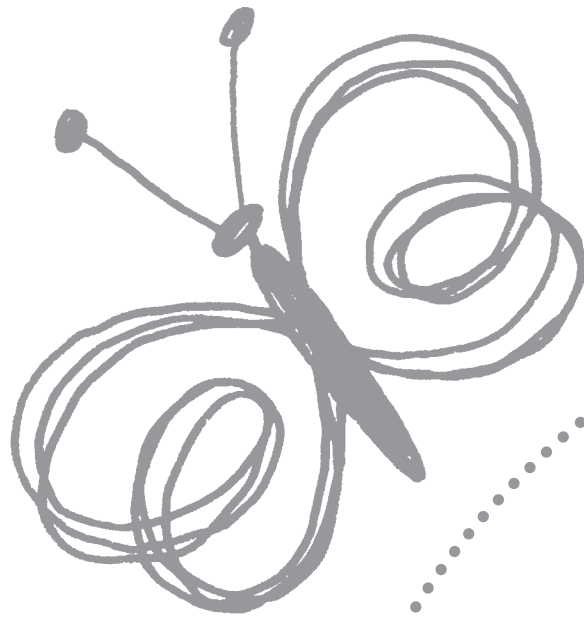


Kehilangan pendengaran dan bayi anda: langkah selanjutnya

Sumber maklumat bagi keluarga di NSW



Suatu inisiatif Program Pemeriksaan Bayi
Seluruh Negeri NSW – Pendengaran

NSW  **HEALTH**

JABATAN KESIHATAN NSW
73 Miller Street
North Sydney NSW 2060
Tel. (02) 9391 9000
Faks. (02) 9391 9101
TTY. (02) 9391 9900
www.health.nsw.gov.au

Karya ini ialah hak cipta. Karya ini boleh dikeluarkan ulang secara lengkap atau separa bagi tujuan pelajaran atau latihan tertakluk kepada penyertaan pengakuan tentang sumber. Karya ini tidak boleh dikeluarkan ulang bagi kegunaan komersial atau penjualan. Pengeluaran ulang bagi tujuan selain daripada tujuan yang dinyatakan memerlukan kebenaran daripada Jabatan Kesihatan NSW.

© NSW Department of Health 2007
ISBN: 978 1 74187 138 8
SHPN: (PHCPB) 07/111

Untuk salinan tambahan dokumen ini, sila hubungi:
Better Health Centre – Publications Warehouse
Locked Mail Bag 5003
Gladesville NSW 2111
Tel. (02) 9816 0452
Faks. (02) 9816 0492

Salinan tambahan dokumen ini boleh dimuat turun daripada tapak web NSW Health www.health.nsw.gov.au

Julai 2007

kandungan

bahagian 1 **Bagaimana saya menggunakan bahan sumber ini?**

bahagian 2 **Langkah-langkah selanjutnya untuk bayi anda**

bahagian 3 **Pendengaran dan kehilangan pendengaran**

bahagian 4 **Soalan yang sering ditanya**

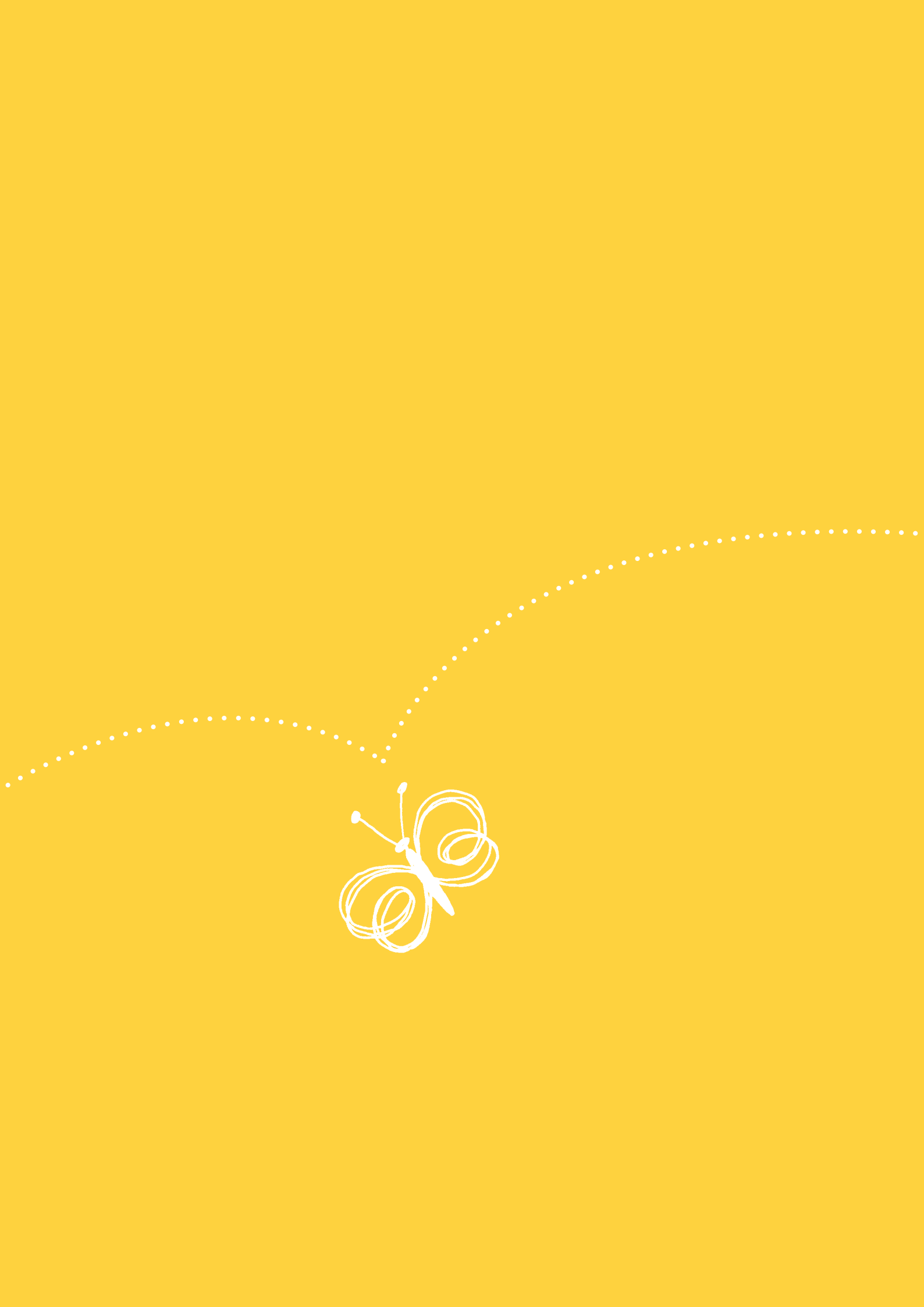
bahagian 5 **Berkomunikasi dengan bayi anda**

bahagian 6 **Intervensi Awal**

bahagian 7 **Sokongan**

bahagian 8 **Langkah demi langkah**

bahagian 9 **Bahan sumber & maklumat lanjut**



PENDAHULUAN

Kehilangan pendengaran dan bayi anda: langkah selanjutnya. Suatu bahan sumber maklumat bagi keluarga di NSW dikembangkan sebagai sebahagian daripada Program Pemeriksaan Bayi Seluruh Negeri – Pendengaran (SWISH) bagi membantu ibu bapa dengan cabaran yang mereka hadapi apabila mereka mendapati bahawa bayi mereka mempunyai kehilangan pendengaran.

Program Pemeriksaan Bayi Seluruh Negeri – Pendengaran (SWISH)

Program Pemeriksaan Bayi Seluruh Negeri – Pendengaran (SWISH) bertujuan mengenal pasti semua bayi yang lahir di NSW dengan kehilangan pendengaran bilateral tetap teruk selewat-lewatnya pada umur 3 bulan, dan bagi kanak-kanak yang dapat mengakses intervensi yang sesuai selewat-lewatnya pada umur 6 bulan. Pengenalpastian dicapai melalui pemeriksaan pendengaran menyeluruh pada semua bayi yang baru lahir.

Disediakan teknologi untuk mendiagnosis masalah pendengaran pada tempoh baru lahir.

Pengenalpastian dan intervensi adalah penting, dan penyelidikan menunjukkan bahawa intervensi yang bermula selewat-lewatnya pada umur 6 bulan mungkin memberi pengembangan lisan dan bahasa yang optimum dan mengurangkan keperluan untuk pendidikan khusus berterusan.

Setiap Perkhidmatan Kesihatan Kawasan mempunyai Penyelenggara SWISH yang bertanggungjawab menerapkan dan mengelola program pemeriksaan di seluruh semua kemudahan di Kawasan mereka. Model ini memberi Penyelenggara SWISH keflexibelan untuk memenuhi keperluan khusus dalam Perkhidmatan Kesihatan Kawasan mereka. Penyelenggara SWISH telah menyesuaikan pendekatan yang inovatif bagi memastikan jangkauan pemeriksaan maksimum, seperti perjanjian perkhidmatan dengan hospital swasta dan menggaji pemeriksa khusus bagi memenuhi keperluan tempatan (mis. masyarakat yang majmuk dari segi keperibumian, budaya dan bahasa).

Bahagian pemeriksaan program ini melibatkan pemeriksaan semua bayi yang baru lahir di NSW dengan menggunakan teknologi

Respons Batang Otak Auditori Berautomasi (AABR). Jika bayi yang baru lahir tidak lulus pemeriksaan pendengaran, mereka dirujuk untuk penilaian audiologi diagnostik. Risalah ibu bapa/penjaga yang menjelaskan program SWISH disediakan dalam bahasa Inggeris dan 16 bahasa masyarakat lain, dalam bentuk kertas dan juga melalui tapak web NSW Health.

Perkhidmatan audiologi diagnostik SWISH disediakan melalui tiga hospital pediatrik tertier yang merupakan pusat perawatan akut daripada tiga rangkaian perkhidmatan pediatrik di seluruh negeri. Bayi yang baru lahir menerima diagnosis audiologi, serta penilaian perubatan bagi membantu dalam pemilihan intervensi yang sesuai. Skim Bantuan Perjalanan SWISH diadakan bagi memampas ibu bapa bagi biaya perjalanan apabila mereka tinggal cukup jauh daripada sebuah hospital pediatrik tertier.

Setelah diagnosis, bayi yang baru lahir dirujuk kepada perkhidmatan intervensi yang sesuai dengan takat kehilangan pendengaran, diagnosis perubatan tertentu, dan pilihan ibu bapa.



A

Acoustic nerve (Saraf akustik)

Saraf kranial kelapan, yang menggabungkan saraf pendengaran (koklea) dan keseimbangan (vestibul).

Acquired deafness (Kepekakan perolehan)

Kehilangan pendengaran yang berlaku atau timbul pada waktu tertentu dalam hayat tetapi tidak wujud pada saat lahir.

Amplification (Amplifikasi)

Penggunaan alat bantu pendengaran dan peralatan elektronik lain untuk menambah kenyaringan bunyi.

Assistive Communication (listening) Devices (Perkakas Bantuan Komunikasi (mendengar))

Peralatan yang boleh digunakan dengan atau sebagai pengganti perkakas pendengaran bagi membantu orang yang pekak atau susah mendengar. Misalnya, telefon nyaring, jam alarm bergetar atau sistem litar pendengaran.

Atresia (aural) (Atresia (telinga))

Kecacatan telinga di mana tiada kanal telinga luar, biasanya dengan keabnormalan telinga luar dan/atau ruang telinga tengah.

Audiogram (Audiogram)

Carta yang digunakan bagi mencatatkan hasil ujian pendengaran. Ini termasuk jadual dan graf untuk setiap telinga yang menunjukkan

betapa baik pendengaran seseorang untuk bunyi pada pelbagai frekuensi pada saat pengujian.

Audiological assessment/evaluation (Penilaian audiologi)

Pelbagai ujian pendengaran, yang menunjukkan jenis dan takat kehilangan pendengaran

Audiologist (Pakar Audiologi)

Seseorang yang dilatih dalam audiologi; seseorang pakar dalam masalah pendengaran dan kepekakan.

Audiology (Audiologi)

Ilmu pendengaran dan gangguan pendengaran.

Auditory Brainstem Response (ABR) test (Ujian Respons Batang Otak Auditori (ABR))

Suatu ujian objektif (dilakukan semasa bayi sedang tidur) yang boleh digunakan untuk menilai fungsi pendengaran pada bayi dan kanak-kanak muda. Suatu respons elektroensefalografik (EEG) diukur daripada elektrod yang dikenakan pada kulit kepala yang mengukur respons saraf pendengaran bayi tersebut kepada bunyi. Istilah lain ialah: Respons Bangkitan Batang Otak (BSER), Potensi Bangkitan Auditori Batang Otak (BAEP) dan Respons Bangkitan Auditori Batang Otak (BAER).

(Automated) Auditory Brainstem Response ([A]ABR) (Respons Batang Otak Auditori (Berautomasi) ([A]ABR))

Serupa dengan Respons Batang Otak Auditori (ABR) (lihat di atas) kecuali bentuk gelombang yang diperoleh diukur berbanding dengan pecut untuk menentukan hasil lulus atau rujuk.

Auditory Neuropathy/Dysynchrony (AN/AD) (Neuropati/Disinkroni Auditori (AN/AD))

Istilah bagi pola hasil ujian dan bukan sesuatu diagnosis atau penyakit. AN/AD berlaku apabila bunyi memasuki telinga secara normal, tetapi penyampaian bunyi ini ke otak tidak berlaku secara normal.

B

Bilateral hearing loss (Kehilangan pendengaran bilateral)

Kehilangan pendengaran pada kedua-dua belah telinga

Binaural (Binaural)

Berkenaan dengan kedua-dua belah telinga



Glosari

C

Canal, ear (Kanal telinga)

Laluan daripada pina ke gegendang telinga menerusi mana gelombang bunyi disampaikan.

Cerumen (Serumen)

Bahan melengkit berwarna kuning atau perang ("lelilin telinga") yang dihasilkan pada sepertiga luar daripada kanal luar telinga.

Cochlea (Koklea)

Tiub yang berbentuk siput dalam telinga dalam, di mana bunyi diubah menjadi impuls saraf untuk disampaikan ke otak.

Cochlear implant (Implan koklea)

Sesuatu perkakas perubatan yang ditanam secara bedah dan memintas struktur telinga dalam yang rosak dan merangsangkan saraf auditori secara langsung, dan membantu individu yang mempunyai kehilangan pendengaran teruk untuk menafsirkan bunyi dan pertuturan.

Conductive hearing loss (Kehilangan pendengaran konduktif)

Satu daripada tiga jenis kehilangan pendengaran (lihat Kehilangan pendengaran).

D

Decibel (Desibel)

Sesuatu unit pengukuran bunyi. Apabila menguji pendengaran, dB digunakan untuk menunjukkan kenyaringan sesuatu bunyi. Sesuatu bisikan ialah lebih kurang 20 dB, telefon berdering sekitar 80 dB dan enjin jet yang berlepas kira-kira 150 dB.

Diagnostic audiologic evaluation (Penilaian auditory diagnostik)

Pelbagai ujian pendengaran yang dilakukan oleh seorang Pakar Audiologi bagi menentukan status pendengaran seseorang. Ujian-ujian ini akan menentukan sama ada wujud masalah pendengaran atau tidak, dan jika demikian, hingga takat mana.

E

Ear, external (Telinga luar)

Telinga luar terdiri daripada pina (bahagian yang dapat kita lihat), kanal telinga dan permukaan luar gegendang telinga.

Ear, inner (Telinga dalam)

Terdiri daripada vestibul, kanal semibulat, permukaan dalam tingkap bujur dan bulat, dan koklea.

Ear, middle (Telinga tengah)

Termasuk gegendang telinga, tiga tulang kecil yang dipanggil osikel, dan tiub Eustachio.

Earache (Sakit telinga)

Sebarang kesakitan yang timbul dalam telinga. Istilah teknikal ialah ostalgia.

Eardrum (Gegendang telinga)

Gegendang telinga merupakan suatu membran tipis yang memisahkan kanal telinga dan telinga tengah. Istilah perubatan ialah membran timpanik.

Ear specialist (Pakar telinga)

Sering dirujuk sebagai pakar ENT (Telinga, Hidung dan Tekak).

Ear wax (Lelilin telinga)

Lelilin dalam kanal telinga luar; lihat serumen.

Eustachian tube (Tiub Eustachio)

Laluan antara telinga tengah dan belakang tekak yang membolehkan udara memasuki dan keluar daripada telinga tengah. Ini memastikan tekanan udara di dalam telinga tengah sama seperti tekanan udara di luar gegendang telinga.



F

Feedback (Maklum balas)

Bunyi bisikan yang adakalanya dihasilkan oleh alat bantu pendengaran.

Frequency (Frekuensi)

Respons psikologi terhadap frekuensi dirujuk sebagai kelangsingan. Kelangsingan diukur dengan hertz (Hz) dan kilohertz (kHz).
1000Hz = 1kHz.

G

Genetic deafness (Kepekakan genetik)

Kepekakan yang diturunkan dengan gen yang tidak sempurna.

Glue ear (Telinga melekat)

Komplikasi umum daripada infeksi telinga tengah. Yang "melekat" ialah cecair lekit pekat yang tetap berada dalam ruang telinga tengah setelah infeksi sembuh. Telinga melekat mengakibatkan lebih sukar bagi bunyi untuk disampaikan daripada telinga luar ke telinga dalam.

Grommets (Gromet)

Tiub plastik yang dimasukkan ke dalam gegendang telinga kanak-kanak sebagai rawatan untuk telinga melekat.

H

Hair cells (Sel rambut)

Struktur yang menyerupai rambut di telinga dalam, yang mengubah gelombang bunyi menjadi impuls elektrik yang kemudian disampaikan ke otak melalui saraf auditori.

Hearing aid (Alat bantu pendengaran)

Sesuatu perkakas elektrik yang menambah kenyaringan bagi menjadikan bunyi lebih mudah didengar oleh individu yang kehilangan pendengaran.

Hearing aid, Behind-the-Ear (BTE) (Alat bantu pendengaran, Belakang Telinga (BTE))

Sejenis alat bantu pendengaran yang dikenakan di belakang telinga, yang menyampaikan bunyi ke kanal telinga melalui tiub dan acuan telinga khusus.

Hearing aid, Completely-in-the-Canal (CIC) (Alat bantu pendengaran, Sepenuhnya dalam Kanal (CIC))

Sejenis alat bantu pendengaran yang bersaiz mikro-kecil dan dikenakan sepenuhnya dalam kanal telinga untuk mengikut proses pendengaran asli sebaik mungkin. Alat ini dimuat secara khusus supaya sesuai dengan permukaan kanal telinga pemakai.

Hearing aid, In-the-Ear (ITE) (Alat bantu pendengaran, Dalam Telinga (ITE))

Sejenis alat bantu pendengaran yang dikenakan di dalam telinga luar atau kanal telinga. Alat ini dimuat secara khusus supaya sesuai dengan bentuk kanal telaga pemakai.

Hearing loop system (Sistem litar pendengaran)

Sesuatu Alat Bantu Pendengaran yang terdiri daripada mikrofon, pembesar suara, dan dawai litar yang boleh digantungkan pada leher atau dimuat keliling sesebuah bilik. Bunyi disampaikan secara langsung ke dalam headphone atau alat bantu pendengaran yang dipakai oleh orang lain di dalam kawasan yang tertutup oleh litar tersebut, dan oleh demikian mengurangkan kesan bunyi latar belakang dan jarak.



Simbol Antarabangsa untuk Kepekakan biasanya dipaparkan di mana litar pendengaran terpasang di tempat awam.

Hearing loss, conductive (Kehilangan pendengaran, konduktif)

Kerosakan pendengaran akibat kegagalan gelombang tekanan udara sampai ke koklea menerusi kanal konduksi udara biasa. Jenis kepekakan ini sering responsif terhadap rawatan perubatan atau pembedahan.

Glosari

Hearing loss, mixed (Kehilangan pendengaran, gabungan)

Gabungan kehilangan pendengaran konduktif dan sensorineural.

Hearing loss, sensorineural (Kehilangan pendengaran, sensorineural)

Jenis gangguan pendengaran yang disebabkan oleh kerosakan yang berlaku pada koklea. Kerosakan sensorineural biasanya adalah tetap.

Hertz (Hz) (Hertz (Hz))

Semasa menguji pendengaran, Hz digunakan untuk menunjukkan kelangsingan atau frekuensi sesuatu bunyi. Bunyi 250 Hz berfrekuensi rendah sekali dan bunyi 8000 Hz berfrekuensi tinggi sekali.

Hearing screening (Pemeriksaan pendengaran)

Menentukan sama ada pendengaran adalah normal atau tidak pada masa pengujian, atau jika pengujian lanjut diperlukan. Ujian pemeriksaan tidak sama dengan penilaian diagnostik, yang menilai pendengaran dengan lebih teliti. Jika terdapat sebarang masalah dengan pemeriksaan pendengaran, pendengaran biasanya akan diperiksa semula. Jika perlu, setelah ujian pemeriksaan kedua, mungkin akan diberi rujukan untuk penilaian audiologi diagnostik.

I

Impression (Teraan)

Acuan dibuat daripada kontur dalam telinga luar, daripada mana acuan telinga (untuk peralatan BTE) atau kerak khusus (untuk peralatan ITE, ITC dan CIC) dibuat. Teraan biasanya dibuat daripada silikon atau bahan yang lembut untuk dimasukkan ke dalam kanal telinga.

L

Lip read (Membaca bibir)

Memahami dengan pemerhatian teliti bibir orang yang bercakap. Kini lebih umum dikenali sebagai pembacaan ucapan, kerana air muka dan gerak geri juga termasuk dalam komunikasi.

M

Microtia (Mikrotia)

Pertumbuhan abnormal telinga luar. Keterukan adalah daripada tag kulit kecil atau perubahan dalam bentuk telinga ke tiada telinga luar.

Mixed hearing loss (Kehilangan pendengaran gabungan)

Salah satu daripada tiga jenis kehilangan pendengaran (lihat Kehilangan pendengaran)

N

Nerve, cochlear (Saraf koklea)

Cabang saraf kranial kelapan (akustik) yang timbul daripada koklea dan menyampaikan stimulus bunyi ke otak.

O

Ossicles (Osikel)

Tulang kecil telinga tengah yang menyampaikan impuls bunyi daripada gegendang telinga ke tingkap bujur. Tulang ini dikenali sebagai maleus, inkus dan stapes.

Otitis (Otitis)

Istilah am untuk peradangan telinga.

Otitis Media (OM) (Otitis Media (OM))

Infeksi telinga tengah. Kanak-kanak yang mempunyai infeksi telinga berulang mungkin mengalami kehilangan pendengaran yang naik turun dan mungkin menghadapi risiko pembantutan pertuturan dan bahasa.

Otoacoustic Emissions (OAE) (Pancaran Otoakustik (OAE))

Ujian pendengaran yang menggunakan mikrofon yang diletakkan dalam kanal telinga untuk mengukur gelombang bunyi yang dihasilkan dalam koklea sebagai respons terhadap klik dan letusan nada.



P

Perforated eardrum (Gegendang telinga berliang)

Gegendang telinga yang telah pecah kerana kemalangan atau penyakit.

Pinna (Pina)

Bahagian telinga yang boleh dilihat di sebelah kepala.

Profound deafness (Kepekakan sangat teruk)

Gangguan pendengaran ekstrim yang hampir pekak sama sekali.

Pure tone (Nada tulen)

Isyarat bunyi berterusan pada frekuensi tunggal, yang sering digunakan dalam ujian pemeriksaan pendengaran.

R

Risk factor (Faktor risiko)

Faktor yang mungkin meningkatkan kemungkinan bayi dilahirkan dengan atau terkena kehilangan pendengaran. Faktor risiko mungkin termasuk riwayat keluarga untuk kehilangan pendengaran, meningitis, infeksi kongenital, berat lahir sangat rendah.

S

Statewide Infant Screening-Hearing (SWISH) (Pemeriksaan Bayi Seluruh Negeri – Pendengaran (SWISH))

Program dengan mana semua bayi yang baru lahir di NSW diberi pemeriksaan pendengaran pada beberapa hari pertama setelah lahir.

Severe deafness (Kepekakan teruk)

Takat kepekakan di mana alat bantu pendengaran akan diperlukan.

Sign language (Bahasa isyarat)

Sistem lambang atau gerak geri piawai yang dihasilkan dengan tangan untuk membantu orang pekak berkomunikasi. Ini berbeza daripada ejaan jari.

Stethoclip (Stetoklip)

Perkakas yang membolehkan orang yang boleh mendengar untuk mendengar alat bantu pendengaran bagi memastikan berfungsi.

T

Tympanic membrane (Membran timpanik)

Lihat gegendang telinga.

U

Unilateral hearing loss (Kehilangan pendengaran unilateral)

Kehilangan pendengaran pada sebelah telinga sahaja.



Bagaimana saya menggunakan bahan sumber ini?

Apakah bahan sumber ini?

Bahan sumber ini adalah bagi kegunaan anda apabila bayi anda telah didiagnosis dengan kehilangan pendengaran. Bahan sumber ini mempunyai dua bahagian. Bahagian utama daripada bahan sumber ini mengandungi maklumat mengenai kehilangan pendengaran yang akan anda perlukan pada bulan-bulan mendatang.

Muka surat yang lebih kecil, dalam penutup plastik, adalah untuk dimasukkan dalam Catatan Kesihatan Peribadi bayi anda.

Kandungan

Bahagian utama bahan sumber ini adalah untuk disimpan di rumah dan mengandungi maklumat mengenai:

- Pendengaran dan kehilangan pendengaran
- Para profesional yang mungkin anda bertemu
- Bagaimana anda boleh berkomunikasi dengan bayi anda
- Di mana anda boleh memperoleh maklumat lanjut
- Istilah-istilah yang perlu anda ketahui

Terdapat bahagian-bahagian dalam folder ini khususnya untuk topik-topik ini. Maklumat ini tidak dimaksudkan menjawab setiap soalan yang mungkin anda punyai tetapi akan membolehkan anda menanyakan lebih banyak soalan dan mengetahui ke mana anda boleh pergi untuk mencari maklumat lanjut.

Maklumat ini telah dikumpulkan daripada soalan-soalan umum yang ditanya oleh ibu bapa setelah mendapati bahawa anak mereka mempunyai kehilangan pendengaran.

Nasihat dan sokongan daripada ibu bapa lain

Bahan sumber ini dikembangkan dengan kerjasama ibu bapa yang anaknya mempunyai kehilangan pendengaran. Ibu bapa ini akan berkongsi pengalaman dan nasihat dengan anda melalui bahan sumber ini.

Bahagian 8: Langkah demi langkah mengandungi panduan ibu bapa kepada ibu bapa, yang ditulis oleh ibu bapa kanak-kanak dengan kehilangan pendengaran, bagi ibu bapa lain.

Folder bahan sumber yang dapat anda simpan, gunakan dan tambah kelak

Folder ini mengandungi maklumat yang akan berguna bagi anda pada minggu-minggu dan bulan-bulan pertama setelah anda mendapati bahawa bayi anda mempunyai kehilangan pendengaran. Diharapkan bahawa anda akan tetap menggunakan dan menambah pada folder ini semasa anak anda semakin besar.

Folder ini merupakan cara untuk menyimpan semua maklumat yang anda diberi tentang kehilangan pendengaran bayi anda di satu tempat dan dimaksudkan sebagai bahan rujukan.

Sebarang bahan rujukan yang telah diberikan kepada anda boleh disimpan di Bahagian 9: Bahan sumber dan maklumat tambahan.

Bagaimana saya menggunakan bahan sumber ini?



Catatan Kesihatan Peribadi, “Catatan Kesihatan Saya Yang Pertama”

Muka surat yang lebih kecil dalam penutup plastik adalah untuk dimasukkan oleh anda ke dalam Catatan Kesihatan Peribadi, “Catatan Kesihatan Saya Yang Pertama” bayi anda.

Catatan Kesihatan Peribadi, “Catatan Kesihatan Saya Yang Pertama” mengandungi maklumat mengenai segala aspek kesihatan anak anda dan merupakan catatan pengembangan mereka sejak lahir hingga usia sekolah. Catatan ini mengandungi maklumat mengenai pemeriksaan kesihatan yang diperlukan pada pelbagai tahap pengembangan mereka.

Muka surat untuk dimasukkan ke dalam Catatan Kesihatan Peribadi bayi anda khususnya berkenaan dengan kehilangan pendengarannya yang didiagnosis.

Catatan Kesihatan Peribadi harus dibawa ke setiap temu janji yang anda hadiri dengan anak anda. Ini termasuk temu janji dengan pegawai perubatan umum, pakar perubatan dan profesional kesihatan lain.

Muka surat ini mempunyai ruang untuk diisi.

- Maklumat tentang diagnosis – ini harus diisi oleh Pakar Audiologi yang mendiagnosis bayi anda. Bahagian ini mengandungi maklumat spesifik tentang keterukan kehilangan pendengaran dalam setiap telinga dan cadangan-cadangan.
- Profesional – bahagian ini mempunyai ruang bagi anda untuk mengisi nama dan maklumat perhubungan bagi pakar yang merawat bayi anda.
- Kalendar perancangan – ini merupakan cara yang baik untuk melihat temu janji yang dijadualkan untuk bayi anda untuk dihadiri sepanjang tahun.
- Jadual biaya temu janji – ini merupakan cara yang baik untuk menjejaki biaya perkhidmatan perubatan dan perkhidmatan lain yang berkenaan dengan kehilangan pendengaran bayi anda. Kebanyakan perkhidmatan audiologi adalah percuma.
- Intervensi awal – ini merupakan senarai periksa untuk membantu anda memilih perkhidmatan intervensi awal yang tepat bagi bayi anda.

Langkah-langkah selanjutnya untuk bayi anda

Ujian-ujian hari ini telah memastikan bahawa bayi anda mempunyai kehilangan pendengaran yang ketara. Anda mungkin diharuskan menghadiri sejumlah temu janji pada bulan-bulan mendatang dengan sejumlah pakar yang berlainan.

Pakar Audiologi anda akan memberitahu anda siapa pakar-pakar ini dan akan membuat aturan untuk anda untuk berjumpa mereka seperlunya.

Setiap profesional akan memberi anda maklumat lanjut mengenai kehilangan pendengaran bayi anda.

Adakalanya anda mungkin berasa kewalahan dengan maklumat. Ini merupakan panduan untuk menjelaskan apa yang mungkin anda alami pada beberapa bulan mendatang.

Langkah-langkah selanjutnya yang perlu anda ambil termasuk mencatatkan segala maklumat tentang diagnosis bayi anda. Maklumat ini boleh dicatatkan pada muka surat lebih kecil yang dimaksudkan untuk dimasukkan dalam Catatan Kesihatan Peribadi bayi anda.

Muka surat ini dimaksudkan supaya anda dapat mencatatkan dengan jelas maklumat tentang diagnosis bayi anda dan butir-butir para profesional yang merupakan kumpulan penjagaan kesihatan bayi anda. Kalendar perancangan tahunan untuk temu janji, jadual temu janji dan biaya, serta senarai periksa perkhidmatan intervensi awal juga disertakan.

Rujukan ke *Australian Hearing*

Australian Hearing menyediakan perkhidmatan pendengaran kepada kanak-kanak (hingga umur 21 tahun). *Australian Hearing* mempunyai Program Perkhidmatan Pediatrik yang bertujuan menyokong kanak-kanak yang pekak dan mempunyai gangguan pendengaran serta keluarga mereka untuk mengoptimalkan perkembangan pertuturan, pendidikan dan komunikasi setiap kanak-kanak.

Perkhidmatan yang disediakan oleh *Australian Hearing* termasuk:

- penilaian komprehensif bagi kanak-kanak daripada semua golongan usia
- memasang dan memperbaharui perkakas teknologi terkini
- penilaian prestasi setiap kanak-kanak dengan perkakas pendengaran

- memberi bateri, bahagian pengganti dan prosesor baru bagi kanak-kanak dan kaum muda yang sedang menggunakan implan koklea

Australian Hearing merupakan sebahagian daripada Jabatan Perkhidmatan Manusia Komanwel.

Anda akan berjumpa dengan Pakar Audiologi Pediatrik berpengalaman yang akan membincangkan pendengaran bayi anda dengan terperinci dan memberi maklumat lanjut mengenai perkhidmatan intervensi awal. *Australian Hearing* akan tetap menilai pendengaran bayi anda pada tahun-tahun mendatang. Anda akan diberi buku pegangan yang dipanggil *CHOICES*, yang akan diberi kepada anda oleh Pakar Audiologi anda di *Australian Hearing*.

Langkah-langkah selanjutnya untuk bayi anda



Penyiasatan

Banyak bayi dan kanak-kanak yang akan berjumpa dengan Pakar Pediatrik atau Pegawai Perubatan Umum mereka sendiri.

Doktor-doktor ini yang merupakan pakar kesihatan kanak-kanak dapat memberi pemeriksaan berterusan secara berkala untuk kesihatan am bayi serta prestasi perkembangan, termasuk pertuturan. Mereka juga akan dapat membincangkan dan mengatur penyiasatan tentang penyebab kehilangan pendengaran atau merujuk anda kepada klinik pakar. Beberapa ujian (mis. untuk infeksi) perlu dilakukan pada bulan pertama setelah lahir untuk benar-benar membantu, dan ujian lain (mis. untuk penyebab genetik) boleh dilakukan kemudian.

Perkhidmatan Sokongan Pendengaran (Randwick Children's Hospital, Randwick), Jabatan Audiologi John Hunter Hospital dan Pusat Kepekakan (The Children's Hospital di Westmead) bertujuan memberi keluarga akses mudah ke kepakaran yang mungkin diperlukan untuk menentukan penyebab yang mungkin untuk kehilangan pendengaran bayi anda.

Untuk maklumat lanjut sila hubungi:

- Perkhidmatan Sokongan Pendengaran (Sydney Children's Hospital, Randwick) pada nombor (02) 9382 1297,
- Pusat Kepekakan (The Children's Hospital at Westmead), pada nombor (02) 9845 2139 atau
- John Hunter Hospital, Jabatan Audiologi Department pada nombor (02) 4921 3548.

Rundingan Telinga, Hidung dan Tekak

Kanak-kanak manapun yang mempunyai kehilangan pendengaran yang ketara harus mendapatkan temu janji dengan pakar Telinga, Hidung dan Tekak.

Pakar Telinga, Hidung dan Tekak juga dapat memberi anda surat kelulusan untuk *Australian Hearing* yang menyatakan bahawa tiada keprihatinan perubatan tentang pemasangan alat bantu pendengaran.

Kerja sosial

Seorang Pekerja Sosial disediakan untuk memberi anda kaunseling, sokongan dan dukungan pada tingkat emosional serta praktikal.

Pekerja Sosial dapat membantu dan menyokong anda sekeluarga untuk memproses beberapa perasaan yang mungkin sedang anda alami pada saat ini, dan dapat membantu anda mencari perkhidmatan sokongan dan intervensi untuk anak anda. Lihat Bahagian 7: Sokongan.



Soalan untuk Pakar Audiologi

Betapa baik pendengaran anak saya?

Apa makna istilah-istilah ini: sensorineural, konduktif, gabungan, ringan, sederhana, teruk, sangat teruk, auditori, neuropati?

Adakah kehilangan pendengaran ini tetap?

Adakah perlu dilakukan pengujian lanjut?

Betapa sering harus saya uji semula pendengaran bayi saya?

Adakah anda dapat menentukan sama ada kehilangan pendengaran ini akan semakin teruk atau berubah?

Adakah kedua-dua belah telinga mempunyai kehilangan pendengaran yang sama?

Bagaimanakah kehilangan pendengaran akan menjejaskan perkembangan pertuturan dan bahasa bayi saya?

Adakah bayi saya memerlukan alat bantu pendengaran? Adakah bayi saya memerlukan alat bantu pendengaran untuk kedua-dua belah telinga?

Adakah bayi saya akan memerlukan alat bantu pendengaran selama-lamanya?

Berapa harga alat bantu pendengaran?

Apa yang akan didengar oleh bayi saya dengan alat bantu pendengaran?

Adakah bayi saya perlu memakai alat bantu pendengaran sepanjang masa?

Betapa sering alat bantu pendengaran perlu diganti?

Adakah alat bantu pendengaran akan memerlukan bahagian baru?

Apa yang harus saya lakukan sekiranya bayi saya tidak ingin memakai alat bantu pendengaran?

Adakah implan koklea merupakan pilihan untuk bayi saya?

Ke mana lagi harus saya cari bantuan untuk pendengaran bayi saya?

Apakah cara lain untuk membantu bayi saya?

Bagaimana rupa alat bantu pendengaran?

Diubahsuaikan daripada risalah "Audiologist Questions", Jabatan Kesihatan dan Perkhidmatan Manusia, Pusat Kawalan Penyakit, Amerika Syarikat

Kumpulan penjagaan kesihatan bayi anda



Terdapat banyak profesional yang mungkin menjadi sebahagian daripada kumpulan penjagaan kesihatan bayi anda.

Halaman-halaman Catatan Kesihatan Peribadi mempunyai bahagian untuk mencatatkan maklumat perhubungan untuk para pakar bayi anda.

Pakar Audiologi

Pakar Audiologi merupakan profesional kesihatan yang mengenal pasti, menilai dan mengurus gangguan pendengaran, keseimbangan dan gangguan yang berkenaan pada individu dengan pelbagai usia. Mereka memberi kaunseling kepada ibu bapa mahupun keluarga mereka. Mereka mengurus dan menyelia program dan perkhidmatan yang berkenaan dengan gangguan auditori. Pakar Audiologi sering merupakan sebahagian daripada kumpulan besar pakar yang menangani gangguan pendengaran atau gangguan yang berkenaan.

Pakar ENT (Pakar otolaringologi)

Pakar Telinga, Hidung dan Tekak (ENT) merupakan doktor yang dilatih khusus dalam gangguan telinga atau hidung atau tekak. Mereka melakukan pembedahan seperlunya dan dapat memberi nasihat dan merawat penyakit telinga tengah yang berterusan. Sesetengah pakar ENT juga melakukan pembedahan implan koklea pada kanak-kanak yang dipercayai akan menerima faedah daripada perkakas ini.

Pakar mata (Pakar oftalmologi)

Pakar oftalmologi merupakan doktor pakar dalam keadaan atau penyakit mata. Dinasihati agar semua kanak-kanak yang mempunyai gangguan pendengaran menjalani pemeriksaan mata oleh Pakar Oftalmologi. Adakalanya pendengaran mempunyai kaitan dengan masalah mata.

Pakar genetik

Pakar genetik merupakan doktor yang dilatih khususnya untuk memberi nasihat tentang sifat dan pewarisan penyakit tertentu yang mungkin muncul tiba-tiba atau tetap berlaku dalam keluarga. Banyak jenis kepekakan mempunyai latar belakang genetik.

Pakar Pediatrik

Pakar Pediatrik merupakan doktor yang dilatih khususnya untuk mengurus masalah kesihatan kanak-kanak. Kebanyakan bayi menjalani pemeriksaan oleh Pakar Pediatrik saat lahir. Pakar Pediatrik akan menindaksusuli sebarang masalah lain yang mungkin dikenal pasti dan membantu memantau kanak-kanak dalam segala bidang perkembangan.

Pekerja Sosial

Pekerja Sosial SWISH mengambil berat kesejahteraan emosional dan sosial keluarga setelah diagnosis kehilangan pendengaran pada bayi yang baru lahir. Pekerja Sosial dapat bekerjasama dengan keluarga untuk menilai keperluan sokongan, memberi kaunseling, pendidikan, maklumat dan bantuan dalam menilai perkhidmatan dan bahan sumber.

Pakar Patologi Pertuturan

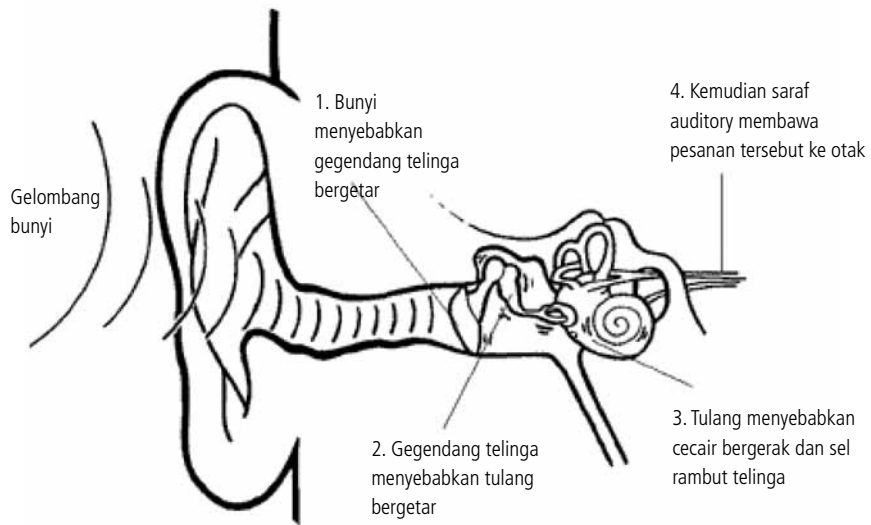
Pakar Patologi Pertuturan dilatih dalam menilai segala bentuk komunikasi dalam bayi dan kanak-kanak yang lebih besar. Mereka dapat memberi nasihat tentang sama ada pertuturan kanak-kanak berkembang secara normal. Pakar Patologi Pertuturan juga mengelola program bagi ibu bapa tentang cara untuk meningkatkan kemahiran pertuturan dan bahasa anak mereka.

Guru kanak-kanak yang pekak atau mempunyai gangguan pendengaran

Guru kanak-kanak yang pekak atau mempunyai gangguan pendengaran merupakan guru yang telah mengikuti latihan guru biasa dan kemudian menerima latihan tambahan dalam membantu bayi dan kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran. Segala program intervensi awal untuk kanak-kanak pekak mempunyai guru kanak-kanak pekak yang sudi membantu bayi yang baru didiagnosis dan keluarga mereka.

Pendengaran dan kehilangan pendengaran

Bagaimana telinga berfungsi



Terdapat tiga bahagian telinga:

Luar

Tengah

Dalam

Struktur dan fungsi telinga

Pendengaran merupakan salah satu sistem yang paling rumit pada tubuh manusia.

Telinga mengubah gelombang bunyi menjadi impuls elektrik melalui serangkaian tindak balas rantai.

Kemudian otak mengenal pasti impuls-impuls ini sebagai bunyi tertentu.

Telinga luar

Telinga luar terdiri daripada pina (bahagian yang boleh kita lihat) dan kanal telinga. Bunyi bergerak melalui kanal telinga dan menyebabkan gendang telinga bergetar.

Telinga tengah

Telinga tengah termasuk gendang telinga, tiga tulang kecil yang dipanggil osikel, dan tiub Eustachio. Fungsi tiub Eustachio adalah memastikan tekanan udara di dalam telinga tengah sama seperti tekanan udara di luar gendang telinga.

Apabila bunyi bergerak menerusi kanal telinga, ini menyebabkan gendang telinga bergetar dan daripada getaran ini, tulang-tulang kecil (osikel) juga bergerak. Tulang kecil terakhir, yang dipanggil tulang stapes kemudian menekan membran yang bersambung dengan struktur yang dipanggil koklea. Koklea terletak di dalam telinga dalam.

Telinga dalam

Berkenaan dengan pendengaran, bahagian telinga dalam yang paling penting ialah koklea dan saraf koklea. Koklea merupakan struktur rumit yang mengadungi sel rambut kecil dan cecair. Apabila terdapat bunyi, sel rambut bereaksi dan mengirim impuls saraf ke otak melalui saraf koklea. Setelah otak menerima pesanan tersebut, kita mengetahui bahawa kita telah mendengar sesuatu.

Jenis kehilangan pendengaran



Jenis kehilangan pendengaran yang dialami oleh anak anda bergantung pada bahagian telinga yang terjejas. Terdapat tiga jenis kehilangan pendengaran: kepekakan konduktif, kepekakan sensorineural dan kepekakan gabungan.

Kepekakan konduktif

Kepekakan konduktif berlaku apabila terdapat masalah pada telinga luar atau tengah dan bunyi tidak dapat sampai ke telinga dalam dengan cukup nyaring.

Kehilangan pendengaran konduktif dapat dirawat oleh pakar Telinga, Hidung dan Tekak. Beberapa contoh kehilangan pendengaran konduktif yang kebanyakannya bersifat sementara ialah:

- Kanal telinga tersumbat dengan lelelin
- Otitis Media
- Gegendang telinga berliang

Adakalanya kehilangan pendengaran konduktif juga boleh bersifat tetap. Beberapa contoh adalah:

- Tiada tulang telinga tengah atau cacat
- Tiada kanal telinga

Kepekakan sensorineural

Kehilangan pendengaran sensorineural melibatkan kerosakan telinga dalam atau fungsi telinga dalam yang terjejas (koklea atau saraf pendengaran). Jenis kehilangan pendengaran ini biasanya bersifat tetap. Kehilangan pendengaran ini boleh wujud pada saat lahir atau diperolehi (mis. daripada infeksi teruk seperti meningitis).

Beberapa penyebab kehilangan pendengaran kongenital (sejak lahir) ialah:

- Kecacatan keturunan
- Kerosakan akibat terkena virus tertentu seperti Sitomegalovirus (CMV) atau Rubela
- Komplikasi akibat prakematanangan

Terdapat kemungkinan mempunyai gabungan kedua-dua kehilangan pendengaran konduktif dan sensorineural. Ini dipanggil kehilangan pendengaran gabungan.

Memahami kehilangan pendengaran:

“*Saya kecewa kerana orang lain tidak mengetahui lebih banyak tentang kepekakan – mereka tidak memahami bahawa terdapat tahap-tahap kepekakan, tetapi sebenarnya ini berkenaan dengan pendidikan dan anak-anak saya menjadi bukti yang terbaik. Orang lain hairan mendapati bahawa mereka ‘pekak’...*”

Jenis kehilangan pendengaran

Infeksi telinga tengah

Peradangan dalam telinga tengah biasanya disebabkan oleh infeksi. Ini dikenali sebagai otitis media.

Apa penyebab infeksi telinga tengah?

Otitis media disebabkan oleh virus atau bakteria yang mengakibatkan longgokan cecair di belakang gegendang telinga.

Keadaan ini mungkin timbul daripada selesema, alergi atau infeksi pernafasan. Longgokan cecair di dalam telinga dalam mungkin menyebabkan sakit telinga, pembengkakan dan kemerahan – yang dipanggil otitis media akut dan juga menghalang gegendang telinga daripada bergetar dengan betul, yang mungkin mengakibatkan masalah pendengaran (sementara).

Gejala untuk diperhatikan pada kanak-kanak boleh termasuk:

- Menggaru atau memegang telinga
- Menangis
- Kehilangan pendengaran
- Demam
- Susah tidur
- Lekas marah
- Lelehan daripada telinga

Bagaimana infeksi telinga tengah dirawat?

Kes ringan infeksi telinga tengah sering sembuh sendiri setelah seketika. Kes yang lebih lama atau kronik memerlukan perhatian perubahan, dan mungkin mustahak dirujuk kepada pakar Telinga, Hidung dan Tekak (ENT).

Perawatan otitis media akut adalah terutamanya dengan antibiotik. Adakalanya jika longgokan cecair berterusan untuk masa yang lama boleh menjadi telinga melekat. Dalam kes tertentu, tiub pengudaraan (gromet) mungkin perlu dimasukkan.

Apakah gromet?

Gromet merupakan tiub kecil yang dimasukkan ke dalam gegendang telinga. Gromet membolehkan udara memasuki ruang telinga dalam dan oleh demikian mengelakkan longgokan cecair. Ini biasanya memberi perbaikan dalam pendengaran. Gromet biasanya berada pada gegendang telinga selama 7-12 bulan dan kemudian ditanggalkan sendiri.

Jenis kehilangan pendengaran



Kehilangan pendengaran unilateral tetap

Apakah kehilangan pendengaran unilateral?

Kehilangan pendengaran unilateral menjejaskan sebelah telinga sahaja. Kehilangan pendengaran ini boleh menyebabkan kehilangan pendengaran sangat ringan hingga kehilangan pendengaran sepenuhnya pada belah telinga yang terjejas.

Penyebab kehilangan pendengaran unilateral

Beberapa kanak-kanak lahir dengan kehilangan pendengaran unilateral (kongenital). Adakalanya kehilangan pendengaran tersebut berlaku kemudian (perolehan).

Beberapa penyebab kongenital mungkin termasuk faktor keturunan atau masalah semasa hamil.

Beberapa kes perolehan mungkin termasuk kehilangan pendengaran setelah penyakit seperti beguk atau meningitis.

Bagi kebanyakan kes, penyebab yang tepat tetap tidak diketahui. Penting agar kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran unilateral mempunyai rundingan perubatan kerana jarangnyanya terdapat kaitan dengan keadaan perubatan lain.

Pakah kesan kehilangan pendengaran unilateral?

Kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran unilateral menghadapi kesusahan:

- Mendengar di persekitaran yang bising
- Menentukan punca bunyi
- Mendengar apabila bunyi berada pada sebelah yang sama seperti telinga yang terjejas
- Beberapa kanak-kanak boleh menghadapi kesusahan dengan perkembangan pertuturan

Penting untuk memperhatikan bahawa banyak kanak-kanak tidak menghadapi masalah dengan pertuturan atau pencapaian akademik sama sekali.

Kehilangan pendengaran unilateral:

Mengenai proses diagnostik –

“Pakar Audiologi rupanya mementingkan kenyataan bahawa ia boleh mendengar sebelah, tetapi kami hanya mendengar bahawa ‘ia pekak sebelah’. Kami sedih sekali, dan takut tentang masa depan. Itulah pengalaman pertama kami dengan kepekakan dan kami tidak tahu apa yang harus diharapkan.”



Jenis kehilangan pendengaran

Pengurusan audiologi

- Dengan anggapan bahawa telinga yang lebih baik mempunyai pendengaran normal, tiada bukti yang pasti untuk menunjukkan bahawa alat bantu pendengaran merupakan cara yang paling sesuai untuk mengurus kehilangan pendengaran unilateral.
- Ini lebih benar apabila terdapat kehilangan pendengaran yang ringan atau sederhana. Boleh dibuat keputusan dengan rundingan bersama Pakar Audiologi anda, dan mungkin harus dibuat keputusan dengan lebih banyak masa.
- Keputusan yang dibuat sekarang sentiasa boleh diubah kemudian.
- Apabila kanak-kanak anda lebih besar, perkakas bantuan tertentu mungkin membantu – misalnya sistem amplifikasi medan.

Mengapakah pemantauan penting?

- Sebilangan kecil kehilangan pendengaran unilateral boleh menjadi kehilangan pendengaran bilateral. Oleh sebab itu, pemantauan berkala ambang pendengaran sangat disyorkan.
 - Sekiranya anak anda mempunyai infeksi telinga, dapatkan nasihat perubahan dengan segera. Infeksi pada telinga yang lebih baik akan mempunyai kesan yang lebih besar terhadap pendengaran.
- Ibu bapa pada amnya merupakan orang yang terbaik untuk mencari tanda-tanda yang menunjukkan bahawa anak anda mungkin tidak begitu baik pendengarannya. Jika anda berasa bahawa terdapat perubahan dalam respons anak anda, segera dapatkan ujian pendengaran untuk anak anda.
 - Sedari tahap perkembangan normal – simpan buku catatan untuk semua pencapaian bahasa anak anda dan bandingkan dengan tahap perkembangan normal. Sekiranya anak anda tidak berkembang, minta nasihat daripada profesional yang sesuai.

Mengenai strategi-strategi –

“Anak kami kini menghadiri kumpulan mainan bagi bayi yang kehilangan pendengaran dan kami telah menghadiri seminar maklumat untuk ibu bapa. Makin kami bercakap dengan Pakar Audiologi dan guru, makin banyak yang kami pelajari tentang strategi-strategi yang akan kami gunakan apabila ia lebih besar. Kami sedang belajar menjadi penyokongnya menghadapi masa hadapan.”

Mengenai penjelasan kepada orang lain –

“Adakalanya mengecewakan semasa ibu bapa lain bertanya mengapa ia tidak menggunakan alat bantu pendengaran dan menganggap kehilangan pendengaran unilateralnya sebagai hal kecil. Beberapa profesional mempunyai sikap yang sama. Adakalanya isteri saya berasa bahawa ia perlu membela anak saya apabila orang mengatakan bahawa dia tidak pekak.”

Jenis kehilangan pendengaran



Neuropati/Disinkroni Auditori (AN/AD)

Apakah Neuropati/Disinkroni Auditori?

Neuropati/Disinkroni Auditori (AN/AD) berlaku apabila bunyi memasuki telinga secara normal, tetapi penyampaian bunyi daripada telinga dalam ke otak tidak berlaku secara normal.

Telah dijangka bahawa keadaan ini berlaku dalam kira-kira 1 daripada setiap 10 kanak-kanak yang dianggap mempunyai kehilangan pendengaran teruk hingga sangat teruk.

AN/AD merupakan nama untuk pola hasil ujian dan bukan sesuatu diagnosis atau keadaan.

Apakah penyebab yang mungkin untuk jenis hasil ujian ini?

Perkara ini belum lagi difahami sepenuhnya tetapi beberapa sebab mungkin melibatkan faktor berikut atau bahkan gabungan faktor:

- Kerosakan sel rambut dalam pada koklea
- Kerosakan pada saraf pendengaran
- Dalam beberapa hal, sistem auditori mungkin belum matang

Faktor risiko

Pola hasil ujian ini rupanya berlaku pada pesakit yang mempunyai faktor risiko seperti kelahiran pramatang, asfiksia atau hiperbilirubinemia. Riwayat keluarga juga mungkin merupakan faktor yang mendasari.

Apakah kesan-kesan AN/AD?

- Pelbagai tahap kehilangan pendengaran
- Kehilangan pendengaran yang naik turun
- Mungkin terdapat kesulitan memahami pertuturan dengan jelas

Bagaimana AN/AD dapat diurus?

Keputusan untuk mengurus kanak-kanak AN/AD dibuat oleh ibu bapa dengan bantuan kumpulan penjagaan kesihatan bayi and seperti halnya untuk mana-mana kanak-kanak yang mempunyai gangguan pendengaran. Kanak-kanak yang mempunyai AN/AD menerima faedah daripada rancangan yang diperibadikan.

Pelbagai pilihan pengurusan mungkin sesuai untuk tempoh tertentu dengan pilihan dalam kebanyakan hal untuk mengubah pilihan kemudian seperlunya. Yang berikut ini mungkin dipertimbangkan dalam hal anak anda:

- Alat bantu pendengaran
- Implantasi koklea
- Program intervensi awal (rujuk kepada Bahagian 6)

Catatan penting

Ketiadaan atau Respons Batang Otak Auditori (ABR) yang abnormal tidak semestinya bermakna kehilangan pendengaran yang sangat teruk. Namun ini bermakna bahawa jenis intervensi tidak sentiasa jelas.

Banyak kanak-kanak yang mempunyai AN/AD dapat menggunakan pendengaran mereka dengan berkesan.

Kita tidak dapat menjangka kesan AN/AD terhadap anak yang berkenaan pada tahap ini, tetapi serangkaian hasil ujian dan pemerhatian daripada ibu bapa dan profesional akan membantu dalam menentukan arah yang terbaik untuk anak anda.



Jenis kehilangan pendengaran

Keterukan kehilangan pendengaran

Pendengaran yang baik penting sekali untuk pengembangan pertuturan dan bahasa lisan. Pengenalpastian awal kehilangan pendengaran pada bayi dan intervensi dan/atau rawatan yang sesuai membantu mengurangkan masalah pertuturan dan bahasa yang mungkin.

Sekiranya anak anda menghadapi masalah pendengaran kami akan perlu mengetahui betapa banyak kehilangan pendengaran (takat kehilangan pendengaran), dan jenis kehilangan pendengaran.

Terdapat pelbagai takat kehilangan pendengaran yang berlainan, daripada ringan hingga sangat teruk. Takat kehilangan pendengaran berkenaan dengan kesan yang mungkin terhadap perkembangan kanak-kanak yang berkenaan.

Klasifikasi kehilangan pendengaran berikut menjelaskan kesan terhadap pendengaran kanak-kanak yang berkenaan.

Kehilangan pendengaran ringan (21-45 dB)

Sekiranya bayi anda mempunyai kehilangan pendengaran ringan, ia akan menghadapi kesulitan mendengar dalam kumpulan mainan atau perkumpulan keluarga, walaupun ia sering dapat menghadapi situasi yang senyap dengan cukup baik.

Kehilangan pendengaran sederhana (46-65 dB)

Sekiranya bayi anda mempunyai kehilangan pendengaran sederhana, akan sukar sekali bagi bayi anda untuk memahami apa yang sedang anda katakan, terutamanya apabila terdapat bunyi latar belakang. Dengan takat kehilangan pendengaran ini, bayi boleh diberi alat bantu pendengaran dengan sangat awal. Jika tidak perkembangan pertuturan dan bahasa akan terjejas.

Kehilangan pendengaran teruk (66-90 dB)

Sekiranya bayi anda mempunyai kehilangan pendengaran teruk, ia tidak dapat mendengar percakapan biasa dan oleh demikian ia tidak akan belajar bercakap dengan biasa sendiri. Ia akan memerlukan alat bantu pendengaran dan bantuan lain bagi membantu mengembangkan pertuturan dan bahasa sebisa mungkin.

Kehilangan pendengaran sangat teruk (91 dB+)

Sekiranya bayi anda mempunyai kehilangan pendengaran sangat teruk, ia tidak dapat mendengar percakapan orang lain dan tidak dapat mendengar kebanyakan bunyi di persekitaran. Kanak-kanak dengan takat kehilangan pendengaran ini mungkin diberi pilihan menerima implan koklea. Bayi ini akan memerlukan bantuan untuk mengembangkan peruturan dan bahasa sebisa mungkin.







Soalan yang sering ditanya

Mengapakah kehilangan pendengaran didiagnosis begitu awal?

Program pemeriksaan pendengaran bayi yang baru lahir, seperti SWISH, diterapkan bagi mengenal pasti bayi yang mempunyai kehilangan pendengaran secepat mungkin setelah lahir. Pemeriksaan pendengaran pada usia muda sangat disokong oleh ibu bapa kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran. Walaupun hal ini mungkin menyedihkan dan susah pada permulaan, ibu bapa mengakui bahawa pengesanan awal membawa hasil yang lebih baik bagi anak mereka.

Apakah kelebihan daripada mendapatkan diagnosis awal?

Diagnosis awal memberi bayi anda peluang untuk mengakses bahasa

dan komunikasi pada masa yang paling penting untuk pengembangan bahasa. Penyelidikan menunjukkan bahawa bayi yang kehilangan pendengarannya didiagnosis dengan awal dan menerima intervensi yang sesuai akan mempunyai hasil pertuturan dan bahasa yang ditingkatkan. Komunikasi dan bahasa, sama ada bahasa lisan atau bahasa isyarat, penting untuk pembelajaran serta kesejahteraan sosial dan emosional.

Bagaimanakah Pakar Audiologi mengetahui dengan pasti bahawa bayi saya mempunyai kehilangan pendengaran, kerana bayi saya masih begitu kecil?

Ujian yang dilakukan dengan bayi anda untuk mendiagnosis kehilangan pendengarannya dapat dipercayai

dan sangat objektif. Telinga, saraf dan respons otak bayi anda dicatatkan pada komputer. Pakar Audiologi dilatih untuk menafsirkan hasil dan mendiagnosis masalah pendengaran.

Adakah bayi saya makin sembuh makin dewasa?

Pendengaran bayi boleh berubah apabila semakin dewasa, tetapi amat jarang untuk perbaikan pendengaran apabila semakin membesar. Perkakas seperti alat bantu pendengaran atau implan koklea boleh membantu bayi anda memanfaatkan pendengarannya dengan paling baik.

“Bagi ibu bapa yang baru mendapati bahawa bayi mereka merupakan bayi ‘SWISH’, saya menasihati anda agar membaca sebanyak mungkin maklumat terlebih dahulu. Hal ini amat mengelirukan bagi kami pada mulanya, tetapi lama-kelamaan anda mengetahui apa situasi anda. Kemudian kami menggunakan naluri ibu bapa kami (anda tidak bakal salah apabila melakukan demikian). Terdapat banyak sekali bantuan yang disediakan dan kami mendapati bahawa semua orang yang bercakap dengan kami sangat ramah dan murah hati. Jadi anda harus tabah dan mempertahankan apa yang anda percayai.”

Soalan yang sering ditanya



Adakah boleh memburuk? Bagaimana akan saya tahu jika memburuk?

Sesetengah kehilangan pendengaran boleh memburuk dengan berlalunya masa. Pendengaran bayi anda mungkin memburuk secara sementara apabila terdapat infeksi telinga. Kumpulan profesional anda akan memantau pendengaran bayi anda dengan dekat. Jika anda khuatir kerana bayi anda tidak memberi respons kepada bunyi, anda harus membincangkan hal ini dengan Pakar Audiologi anda.

Bolehkah bayi saya mendengar sebarang bunyi?

Bilangan bunyi yang dapat didengar oleh bayi anda akan bergantung pada jenis dan takat kehilangan pendengaran anak anda. Kebanyakan kanak-kanak dengan kehilangan pendengaran dapat mendengar bunyi tertentu.

Bagaimana bayi saya akan dapat berkomunikasi?

Diagnosis dan intervensi awal telah memberi bayi anda peluang terbaik untuk mengembangkan kemahiran komunikasi yang baik. Kita semua menggunakan pelbagai kaedah komunikasi – pertuturan, tulisan, gerak beri, gerakan tangan dan bahasa tubuh. Bayi anda sama sahaja. Bayi anda mungkin belajar berkomunikasi dengan bercakap, dengan menggunakan bahasa isyarat, atau gabungan kedua-dua cara. Anda tidak perlu bergegas membuat keputusan tentang cara komunikasi yang terbaik bagi bayi anda – bagi banyak keluarga, ini merupakan keputusan yang dibuat dengan berlalunya masa apabila mereka mengetahui bayi mereka dan keperluan keluarga. Berkomunikasi dengan bayi anda adalah penting, bukan cara anda berkomunikasi.

Adakah bayi saya akan belajar bercakap?

Kebanyakan kanak-kanak dengan kehilangan pendengaran boleh belajar bercakap. Betapa baik mereka dapat berkomunikasi dengan menggunakan pertuturan bergantung pada banyak faktor, misalnya, betapa teruk kehilangan pendengaran mereka, betapa banyak pertolongan yang mereka terima daripada bantuan pendengaran dan betapa banyak intervensi yang mereka terima bagi membantu mereka bercakap.

Adakah kami akan perlu belajar bahasa isyarat?

Bayi anda mungkin belajar berkomunikasi dengan cara yang terbaik melalui pertuturan, atau mungkin belajar dengan lebih baik dengan menggunakan bahasa isyarat (atau bahkan melalui gabungan kedua-dua cara). Sekiranya anak anda menggunakan bahasa isyarat, anda akan perlu mempelajari bahasa isyarat untuk dapat berkomunikasi dengan anak anda.

Kebanyakan keluarga mendapat bahasa isyarat mudah dalam situasi di mana anak mereka tidak memakai alat bantu pendengaran atau implan koklea seperti semasa mandi atau di pantai. Sebilangan pertubuhan menawarkan kursus Auslan (Bahasa Isyarat Australia). Bertanyalah kepada Pakar Audiologi anda untuk maklumat mengenai kursus di daerah anda.

“Kita merupakan penyokong bagi anak kita apabila mereka membesar – dan maklumat merupakan kunci untuk menyokong mereka dengan baik. Saya sedang mendapati bahawa makin banyak maklumat yang saya punyai, makin siap untuk menjadi Ibu yang terbaik bagi mereka.”



Soalan yang sering ditanya

Bolehkan saya dapatkan pendapat kedua?

Seperti biasa, anda bebas mendapatkan pendapat kedua mengenai pendengaran bayi anda. Pegawai perubatan umum atau Klinik Kesihatan Kanak-kanak Kecil anda boleh menasihati tentang cara untuk mendapatkan pendapat kedua. Ujian yang dilakukan dalam penilaian pertama amat tepat, dan anda harus bersedia bahawa hasil pendapat kedua akan mungkin sekali sepadan dengan hasil ujian pertama.

Terdapat sejumlah bidang lain yang ingin anda dapatkan nasihat, misalnya perkhidmatan intervensi awal bagi anda dan bayi anda. Makin banyak yang anda ketahui mengenai pilihan anda, anda akan berada makin yakin dalam mengurus kehilangan pendengaran anak anda.

Apa yang menyebabkan kehilangan pendengaran bayi saya?

Terdapat banyak penyebab untuk kehilangan pendengaran bayi. Kehilangan pendengaran tersebut mungkin kerana genetik, penyakit yang dialami bayi anda, atau cara ia membesar sebelum lahir. Sering tiada penyebab yang jelas untuk masalah pendengaran bayi. Pakar Pediatrik anda akan dapat memberi maklumat lanjut mengenai penyebab kehilangan pendengaran bayi anda.

Apa ujian lain yang dapat dilakukan?

Sekiranya anda ingin mendapatkan maklumat lanjut mengenai penyebab kehilangan pendengaran bayi anda, Pakar Pediatrik anda boleh mencadangkan pelbagai ujian yang mungkin membantu menentukan penyebab kehilangan pendengaran. Adakalanya juga dicadangkan agar anggota keluarga juga menjalani ujian untuk pendengaran mereka.

Adakah doktor akan mendapati hal lain yang tidak betul?

Bagi sesetengah bayi, kehilangan pendengaran boleh dikaitkan dengan masalah lain, mis. lelangit rekah, masalah jantung dan sindrom tertentu, tetapi sering sekali ibu bapa telah mengetahui tentang masalah-masalah ini sebelum kehilangan pendengaran didiagnosis. Pakar Pediatrik anda akan membincangkan segala segi kesihatan dan perkembangan bayi apabila berjumpa dengan anda.

Jika saya hamil lagi, adakah bayi saya akan mempunyai kehilangan pendengaran?

Jika penyebab kehilangan pendengaran bayi anda adalah genetik, terdapat kemungkinan anda mempunyai anak yang mempunyai kehilangan pendengaran lagi. Anda harus meminta kaunseling genetik jika anda khuatir.

Apakah perbezaan antara gangguan pendengaran dan kepekakan?

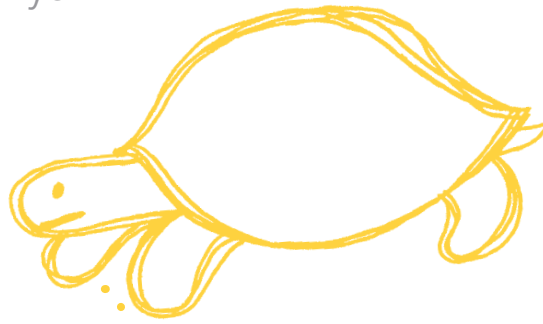
Kehilangan pendengaran dan kepekakan, di samping kata-kata seperti susah mendengar atau kehilangan pendengaran, semuanya digunakan untuk menjelaskan orang yang menghadapi kesulitan mendengar pelbagai bunyi dengan jelas.

Secara am, orang yang mempunyai gangguan pendengaran atau susah mendengar menggunakan pendengaran mereka sendiri terutamanya (dengan bantuan amplifikasi seperti alat bantu pendengaran atau implan koklea) untuk berkomunikasi. Orang yang pekak terutamanya bergantung pada penglihatan mereka untuk berkomunikasi, misalnya membaca bibir atau bahasa isyarat.

Adakah bayi saya akan perlu memakai alat bantu pendengaran selama-lamanya?

Alat bantu pendengaran akan membantu bayi anda memanfaatkan pendengarannya. Pakar Audiologi di Australian Hearing akan membincangkan hal ini dengan lebih lanjut bersama anda.

Soalan yang sering ditanya



Adakah implan koklea akan membantu?

Implan koklea paling membantu bagi kanak-kanak yang mempunyai takat kehilangan pendengaran yang teruk hingga sangat teruk dan menerima sedikit sahaja faedah daripada alat bantu pendengaran. Implan koklea tidak sesuai bagi semua jenis kehilangan pendengaran dan melibatkan pembedahan rumit dan rawatan berterusan. Pakar Audiologi di Australian Hearing akan membincangkan dengan anda sama ada implan koklea mungkin memberi faedah kepada bayi anda, dan merujuk anda ke pusat implan koklea seperlunya.

Adakah anak saya akan perlu menghadiri sekolah khusus?

Kebanyakan kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran menghadiri sekolah biasa. Sesetengah kanak-kanak memerlukan bantuan tambahan di kelas, dan ada yang perlu terlibat di kelas yang direka bentuk untuk membantu kanak-kanak dengan kehilangan pendengaran. Memperoleh bantuan yang betul bagi memastikan anak anda belajar dengan baik merupakan pertimbangan yang terpenting.

Sebagai ibu bapa kanak-kanak yang mempunyai gangguan pendengaran, adakah saya akan dapat kembali bekerja atau belajar?

Semasa anak anda masih kecil, akan diperlukan bantuan tambahan untuk belajar menggunakan pendengarannya dan belajar berkomunikasi. Ini akan melibatkan temu janji berkala dengan dan lawatan daripada banyak profesional. Anda juga akan perlu melakukan kegiatan di rumah bersama anak anda untuk membantunya belajar. Oleh sebab masa yang diambil oleh kegiatan-kegiatan ini, anda mungkin perlu mempertimbangkan semula keutamaan masa untuk keluarga anda. Sesetengah ibu bapa menanggungkan kembali bekerja sementara yang lain mendapati bahawa mereka dapat kembali bekerja.

Bolehkan saya dapatkan bantuan kewangan untuk biaya perjalanan?

Sila rujuk kepada Bahagian 7.

Apakah bantuan lain yang disediakan?

Sila rujuk kepada Bahagian 7.

“Lakukan penyelidikan dan pelajari sebanyak mungkin mengenai perkara ini. Lakukan hal ini dengan bercakap dengan profesional, membaca terbitan mengenai perkara ini, tetapi paling penting, bentuk rangkaian dengan ibu bapa lain. Dan ingat, tiada cara yang betul untuk semua orang – anda perlu memperhatikan sahaja tanda-tanda bahawa kaedah tertentu tidak berhasil dan bersedia bersikap fleksibel!”



Berkomunikasi dengan bayi anda

Komunikasi

Kehilangan pendengaran bayi anda telah dikenal pasti dengan awal, yang baik sekali untuk perkembangan dan kemahiran komunikasi yang baik. Bayi anda mungkin belajar berkomunikasi dengan beberapa cara melalui bercakap, bahasa isyarat atau gabungan kedua-dua cara.

Tidak perlu dibuat keputusan sekarang. Tiada 'preskripsi' – kaedah komunikasi terbaik akan bergantung pada keperluan individu bayi anda dan apa yang berhasil untuk keluarga anda.

Petua untuk ibu bapa

Komunikasi berkesan bermula saat lahir melalui...

- Bunyi dan gerak geri
- Air muka
- Mendakap dan memegang bayi anda
- Berpelukan
- Menyentuh dan bermain
- Membuat muka lucu
- Merenung ke dalam mata bayi anda

Bagaimanakah bayi berkomunikasi?

- Senyuman – 'Saya gembira'; 'Mari bermain'
- Menangis – 'Saya lapar, basah, sakit'
- Berkukur – 'Saya puas'
- Menjerit – 'Sekali lagi!'
- Bersuara
- Menunjuk & menjangkau – 'Saya mahu itu'

Bawalah fokus anak pada muka anda

- Bercakap menggalakkan bayi anda untuk melihat muka anda. Ini akan membantunya semasa belajar membaca bibir dan/atau bercakap.
- Lihatlah ke muka bayi anda dari 20 hingga 25cm – jarak terbaik untuk fokus bayi.
- Walaupun anda membuat keputusan untuk menggunakan bahasa isyarat, bayi anda akan perlu melihat muka anda.

Dapatkan perhatian bayi sebelum anda bercakap

- Gerakkan tangan dan tubuh supaya bayi anda dapat melihat bahawa anda sedang bercakap dengannya.
- Galakkan bayi anda untuk berfokus pada muka anda – gerakkan mainan dekat muka bayi anda, kemudian gerakkan ke muka anda supaya ia melihat muka anda semasa anda bercakap.
- Ketuk mainan beberapa kali sebelum anda mengatakan sesuatu tentang mainan itu.
- Sentuh tangan atau kaki anak anda supaya ia melihat anda, kemudian mulakan percakapan anda.

Mengubah persekitaran

- Kurangkan jarak antara anda dan bayi anda semasa anda bercakap dengannya. Bergerak lebih dekat dalam persekitaran yang bising.
- Jauhi daripada atau kurangkan bunyi apabila anda ingin anak anda mendengar anda.
- Alihkan bayi anda supaya anda sering kelihatan.
- Pastikan bilik cukup terang.

Berkomunikasi dengan bayi anda



Mengecam isyarat

- Kenal pasti isyarat bayi anda dan tanyalah "Apa yang sedang cuba dikatakan oleh bayi saya dengan mata, muka, tubuh atau suaranya?"
- Perhatikan isyarat yang diberi oleh bayi anda – air muka, hubungan mata, berkukur dan mengagah atau bergerak – dan bereaksilah dengan kata-kata, gerak geri, air muka dan isyarat yang sesuai.
- Galakkan bayi anda untuk berkomunikasi lebih banyak dengan mengulang dan menambah pada apa yang ia katakan.

Mengikuti

- Ikut bunyi dan gerak geri bayi anda dan tunggu sehingga ia mengulangi bunyi dan gerak geri tersebut.
- Contohi tindakan dan kata-kata, mis. melambai tangan.
- Biarkan muka anda mencerminkan perasaan yang ditunjukkan oleh anak anda.

Bermain dengan bunyi dan bahasa

- Jadikan bahasa salah satu mainan kegemaran anda dan gunakan bahasa pada setiap peluang.
- Apabila anda memperhatikan terdapat bunyi yang menarik, paling kepala ke kiri atau ke kanan untuk membantu menentukan punca bunyi – "Bunyi itu dari mana?"
- Bermain 'Cina Buta' atau 'Ba Cak'.
- Bermain dengan 'mainan bising' dan permainan yang bising.

Maruah

- Bercakaplah dengan terbuka tentang kehilangan pendengaran bersama anak anda, sahabat, saudara dan guru, tetapi elakkan bahasa emotif.
- Gunakan amalan mendengar yang baik semasa bayi anda masih kecil dan menerima segalanya tanpa bertanya.
- Komunikasi terdiri daripada banyak perkara: antara lain pertuturan, gerak geri, air muka, sentuhan dan isyarat.
- Setiap orang menggunakan gabungan kaedah-kaedah ini untuk berkomunikasi.
- Gunakan sebanyak mungkin strategi ini bersama bayi anda dari mulanya untuk meningkatkan komunikasi dan pembelajaran bahasa bayi anda.



Berkomunikasi dengan bayi anda

Petua khas untuk bayi unilateral – strategi apa yang boleh saya gunakan untuk membantu anak saya?

Perubahan pada persekitaran fizikal

- Tempatkan bayi anda supaya telinga yang baik diarahkan ke bunyi yang anda ingin ia dengar.
- Letakkan perabot seperti kot dan kerusi tinggi jauh daripada bunyi latar belakang dan di tempat yang memanfaatkan telinga yang mendengar dengan lebih baik.
- Letakkan tempat duduk bayi di dalam kereta pada sebelah yang bertentangan dengan telinga yang lebih baik.
- Pastikan bayi anda duduk supaya bunyi yang lebih menarik disampaikan ke telinga yang lebih baik.
- Pastikan bilik cukup terang.
- Setelah anak anda mula bersekolah, dicadangkan tempat duduk khusus di bilik kelas, untuk memanfaatkan telinga yang mendengar dengan lebih baik.

Strategi komunikasi

- Mengurangkan jarak antara anda dan bayi anda semasa bercakap dengannya. Dekati dalam persekitaran yang bising.
- Jauhi daripada atau kurangkan bunyi latar belakang apabila anda ingin anak anda mendengar anda.
- Tempatkan bayi anda dengan telinga yang baik ke arah anda untuk bercakap atau ke arah luar untuk mendengar bunyi lain.
- Tunjukkan bayi anda punca bunyi.
- Dapatkan perhatian bayi anda dan kemudian bercakap.
- Beri tanda visual atau gerak geri semasa anda bercakap atau berbunyi; biarkan bayi anda melihat bibir anda.
- Beritahu anak anda di bilik mana anda berada apabila anda memanggilnya.
- Apabila anda memperhatikan bunyi yang menarik, paling kepala anda ke kiri atau ke kanan untuk memantu menentukan punca bunyi – “Bunyi itu dari mana?”
Apa yang boleh dilakukan?

Apa yang boleh dilakukan di rumah

- Pastikan takat bunyi latar belakang tetap minimum, jika mungkin, apabila bayi anda berada dalam situasi mendengar.
- Pastikan bayi anda dapat melihat anda semasa anda sedang bercakap.
- Oleh sebab anak anda mungkin menghadapi kesulitan menentukan punca sesuatu bunyi, ajar anak anda untuk peka sekali dalam situasi seperti melintas jalan.
- Lindungi telinga yang lebih baik daripada bunyi kuat seperti jentera elektrik atau headphone peribadi.
- Dapatkan penilaian pendengaran untuk anak anda secara berkala bagi memastikan telinga yang normal sedang mendengar pada takat yang mencukupi. Pakar Audiologi anda akan memberi tahu anda betapa sering hal ini harus dilakukan.
- Sekiranya anak anda terkena infeksi telinga, anda mungkin memperhatikan bahawa pendengarannya jauh lebih teruk. Penting agar anda berjumpa dengan doktor anda secepat mungkin.
- Pastikan anak anda dilali secara tepat masa untuk campak, beguk dan rubela.
- Lihat Bahagian 7: Sokongan untuk kumpulan sokongan keluarga.

Berkomunikasi dengan bayi anda



Alat bantu pendengaran

Apa yang boleh dilakukan di tadika dan sekolah

- Beritahu guru bahawa anak anda mempunyai kehilangan pendengaran pada sebelah telinga.
- Anak anda harus duduk dekat dengan guru atau di mana ia boleh mendengar dengan paling baik.
- Telinga yang mendengar dengan normal harus sedekat mungkin dengan guru.
- Anak anda harus duduk jauh dari bunyi latar belakang seperti kipas atau penghawa dingin.
- Dalam hal tertentu, alat bantu FM (bunyi pancaran radio) atau alat bantu pendengaran mungkin membantu. Anda boleh bertanya kepada Pakar Audiologi anda tentang alat-alat ini.

Anak anda akan menerima faedah terbesar daripada alat bantu pendengaran apabila dipakar secara tetap.

Alat bantu pendengaran harus tidak kurang selesa atau sakit bagi bayi anda jika dipasang dengan betul.

Setiap alat bantu pendengaran disambung ke acuan telinga yang mempunyai saiz dan bentuk tepat untuk telinga bayi anda. Pakar Audiologi di *Australian Hearing* akan mengambil teraan telinga bayi anda untuk memastikan acuan telinga dikenakan dengan tepat apabila bayi anda makin besar.



Sokongan – cara untuk membantu anak anda

Menyokong anak anda bermakna menganjurkan kesejahteraan dan kepentingannya.

Ibu bapa menginginkan yang terbaik untuk anak mereka. Kita ingin memberi mereka peluang yang terbaik supaya mereka membesar menjadi orang dewasa yang gembira dan berdikari. Ibu bapa sentiasa bertanggungjawab atas kesejahteraan kanak-kanak dan mengutamakan kepentingan anak mereka – mereka menjadi penyokong yang lazim bagi anak mereka.

Makin besar bayi anda, anda akan mendapati bahawa terdapat situasi di mana anda memerlukan kemahiran sokongan. Petua-petua di bawah mungkin membantu anda dalam perjalanan sokongan ini:

1. Anda merupakan ahli utama kumpulan sokongan anak anda dan harus bekerjasama dengan profesional penjagaan kesihatan yang terlibat dengan bayi anda. Sokongan yang berjaya akan bergantung pada kerjasama dengan orang lain dalam kumpulan bayi anda.
2. Dapatkan pendidikan dan maklumat mengenai kehilangan pendengaran dan kesan terhadap bayi anda. Baca dan bercakap dengan profesional dan ibu bapa lain untuk mengembangkan pemahaman yang baik mengenai keperluan bayi anda.

3. Biasakan diri dengan istilah, bahasa khusus, jargon, peraturan dan proses-proses pelbagai perkhidmatan yang memberi bantuan kepada bayi anda.
4. Percaya diri tentang kebolehan dan hak-hak anda. Komunikasi yang berkesan merupakan salah satu kunci kejayaan – gunakan pengetahuan dan kemahiran yang telah anda punyai.
5. Latih diri anda untuk membuat catatan. Simpan salinan semua surat, laporan dan catatan tentang panggilan telefon.

Mungkin mewalahkan pada saat ini untuk berfikir bahawa anda mesti menjadi pakar dalam keperluan bayi anda dan sistem yang dibentuk untuk memberi keluarga anda bantuan dan sokongan yang anda perlukan. Namun, ibu bapa yang terbabit dan bermaklum merupakan penyokong yang paling berkesan bagi anak mereka dan anda tidak bakal menyesali masa yang diberi untuk memastikan keperluan bayi dipenuhi.

“Bagi kami, ini sesuatu usaha kumpulan, walaupun kami berdua memainkan peranan yang berlainan bergantung pada situasi. Saya mengetahui lebih banyak tentang aspek sehari-hari menyokong anak kami, tetapi ... menyokong mereka secara giat dalam segala hal yang mereka lakukan – kami kedua amat berkomitmen untuk memastikan tiada halangan bagi anak kami dalam pembelajaran dan kehidupan mereka, jadi kami menunjukkan bahawa kami telah menerima bahawa mereka mempunyai kehilangan pendengaran, sama juga bagi mereka. Kami cuba sahaja membesarkan anak yang gembira dan sihat dan melihat ke masa hadapan – bukan mangsa.”

Keluarga anda



Adik-beradik

Mempunyai bayi yang baru dalam keluarga mungkin sukar bagi adik-beradik. Apabila bayi didagnosis dengan kehilangan pendengaran, ini menjejaskan semua orang dalam keluarga termasuk adik-beradik. Terdapat perkara yang dapat anda lakukan untuk menjadikan situasi lebih mudah bagi anak anda yang lebih besar.

- Beritahu anak yang lebih besar tentang kehilangan pendengaran dengan bahasa yang sesuai dengan umur mereka. Mengetahui fakta-fakta mengurangkan ketidakpastian dan mengawal kerisauan mereka.
- Cuba mendengar dengan baik dan membiarkan mereka mengungkapkan perasaan mereka.
- Luangkan masa khas untuk setiap anak sepanjang hari. Mintalah bantuan saudara dan sahabat supaya anda dapat menghabiskan masa dengan anak anda yang lain. Masa sepuluh minit tanpa gangguan bersama ibu bapa boleh mendatangkan perbezaan pada perasaan bahawa mereka dihargai dan disayangi.
- Ingatkan saudara dan sahabat untuk mempedulikan anak lain.
- Luangkan masa untuk berseronok dengan semua anak anda – mereka semua mempunyai keperluan dan ingin berasa istimewa dan disayangi.

Pesanan untuk datuk nenek

Kita mengetahui bahawa adalah masa yang sukar bagi datuk nenek apabila bayi didiagnosis dengan kehilangan pendengaran. Anda mengalami perasaan kesedihan untuk cucu anda, anak anda, dan diri sendiri. Kita juga mengetahui bahawa sokongan emosional yang diberi oleh datuk nenek kepada anak mereka penting bagi penyesuaian psikologi dan mengurangkan ketegangan mereka. Ibu bapa bayi yang mempunyai kehilangan pendengaran rupanya paling menghargai sokongan yang diberi oleh ibu bapa mereka sendiri. Terdapat beberapa idea yang praktis untuk membantu keluarga anak anda. Jenis perhatian yang paling ingin kita beri kepada bayi – menyentuh, memegang, menenangkan, membuai, menyanyi dan bercakap – tepatnya merupakan apa yang diperlukan cucu anda sekarang.

Beberapa keluarga mungkin benar-benar menghargai bantuan praktikal dengan membersihkan, mencuci dan menyeterika atau membeli-belah. Biarkan ibu bapa memandu anda – jangan mengambil alih.

Menjaga cucu anda yang baru lahir atau adik-beradiknya boleh memberi ibu bapa masa rehat untuk beristirahat dan berseronok. Rehat satu jam dapat menyegarkan dan memulihkan perspektif.

Jangan takut terhadap teknologi. Pelajari cara untuk memasang alat bantu pendengaran dan menguji alat bantu pendengaran, mengganti bateri dan sebagainya. Alat bantu pendengaran mungkin susah ditangani tetapi dengan sedikit latihan anda akan menjadi pakar dengan cepat.

Terimalah cucu anda sebagai dirinya sendiri. Hargai pencapaiannya dan berseronoklah dengannya.

Perkara yang tidak akan membantu:

Jangan meminta mereka jangan risau – “la begitu kecil; ia akan sembuh; biarkan sahaja” kerana ini tidak benar. Dengan pemasangan alat bantu pendengaran awal, intervensi awal dan keluarga yang menyayangi dan menyokong, cucu anda mempunyai permulaan yang terbaik.

Elakkan ‘menyalahkan’ sebelah keluarga atau anggota keluarga untuk kehilangan pendengaran – hal ini tidak membantu dan menyedihkan. Bahkan keluarga dengan riwayat kehilangan pendengaran hairan dan sedih apabila anggota keluarga yang paling kecil didiagnosis dengan kehilangan pendengaran.

Cuba mencegah daripada mengkutuk atau memberi pendapat. Ibu bapa yang menerima sokongan dan maklumat yang baik daripada profesional biasanya membuat keputusan yang betul untuk keluarga mereka (walaupun berlainan daripada pilihan anda).



Intervensi awal

Apakah intervensi anak kecil?

Intervensi anak kecil merupakan suatu sistem perkhidmatan terpadu yang mengajurkan pertumbuhan dan perkembangan kanak-kanak dan menyokong keluarga pada tahun-tahun awal yang kritikal, dari saat lahir hingga mula bersekolah.

Intervensi anak kecil harus merupakan pendekatan multidisiplin. Program intervensi awal untuk kanak-kanak dengan kehilangan pendengaran biasanya bertumpu pada perkembangan bahasa tetapi juga mempertimbangkan pertumbuhan/keperluan sosial, emosional dan fizikal kanak-kanak dan keluarganya.

Ibu bapa harus terlibat dalam proses ini dari permulaan. Anda harus menjadi anggota teras kumpulan sokongan anak anda. Kumpulan ini biasanya diselenggarakan oleh ibu bapa/penjaga dan boleh termasuk Pakar Pediatrik, Pakar Audiologi, Guru Orang Pekak, Doktor lain, Pakar Patologi Pertuturan, Pekerja Sosial, Kaunselor dan Pakar Psikologi Pendidikan. Personel lain mungkin termasuk Ahli Fisioterapi, Ahli Terapi Pekerjaan dan lain-lain, bergantung pada keperluan kanak-kanak dan keluarga.

Mengapakah bayi saya memerlukan intervensi awal?

Penyelidikan telah menunjukkan bahawa intervensi sebelum umur 6 bulan memaksimumkan potensi bayi anda untuk pengembangan pertuturan dan bahasa, dan mengurangkan pembantutan perkembangan, tidak kira cara komunikasi yang anda pilih. Pengenalpastian awal kehilangan pendengaran bayi anda memberi anda lebih banyak masa untuk mempertimbangkan pilihan anda dengan hati-hati. Anda tidak perlu bergegas, tetapi sebaiknya anda tidak mengambil masa beberapa bulan.

Bagaimana saya membuat keputusan mengenai perkhidmatan intervensi awal mana yang terbaik untuk bayi saya?

Anda akan menerima salinan CHOICES pada lawatan anda yang pertama ke Australian Hearing. CHOICES merupakan tempat yang baik untuk bermula mencari maklumat mengenai perkhidmatan yang disediakan bagi anda, dan memberi maklumat mengenai segala

aspek perjalanan anda dengan anak yang mempunyai kehilangan pendengaran termasuk ringkasan tentang setiap perkhidmatan intervensi awal dan cara untuk menghubungi perkhidmatan tersebut. Carilah segala maklumat yang dapat anda perolehi mengenai perkhidmatan intervensi awal di daerah anda. Kunjungi lebih daripada satu program dan hadir kepada suatu sesi. Cari ibu bapa lain yang telah melalui proses yang sama. Juga mungkin membantu untuk bercakap dengan orang dewasa yang mempunyai gangguan pendengaran untuk memperolehi maklumat tentang pilihan yang dibuat oleh ibu bapa mereka. Jangan mendengar seseorang sahaja. Bersifat terbuka terhadap nasihat, tetapi percayai juga naluri dan penilaian anda.

Pilihlah perkhidmatan yang anda rasa tepat bagi keluarga anda; anda boleh memilih lebih daripada satu perkhidmatan; ini mungkin tidak perlu merupakan perkhidmatan yang paling mudah. Tiada pilihan yang betul atau salah dan tiada keputusan yang tetap.

Intervensi awal



Bagaimana saya menghubungi ibu bapa lain dan/atau orang dewasa yang pekak?

Terdapat beberapa cara:

- Kumpulan Sokongan Keluarga – butir-butir diberi kemudian dalam bahan sumber ini
- Persatuan Pekak NSW – terutamanya jika anda ingin bertemu dengan beberapa orang dewasa yang pekak atau mempunyai gangguan pendengaran

Pekerja Sosial SWISH juga boleh menghubungkan anda dengan ibu bapa lain.

Senarai periksa intervensi awal

Senarai periksa intervensi awal untuk dimasukkan dalam Catatan Kesihatan Peribadi bayi anda menunjukkan anda soalan untuk ditanyakan apabila mempertimbangkan jenis perkhidmatan intervensi awal yang anda ingin dihadiri bayi anda. Penting untuk mencari perkhidmatan yang tepat bagi keperluan anda dan bayi anda. Sila ingat bahawa tiada jawapan yang betul atau salah dan anda boleh mengubah keputusan pada bila-bila masa.

“Saudara dan sahabat juga amat membantu. Intervensi awal berasa seperti anda seagian sesuatu masyarakat. Kumpulan sokongan baik sekali. Jika anda tidak setuju dengan apa yang dikatakan oleh seseorang, anda tidak perlu putus asa. Terima apa yang baik daripada sumber-sumber ini, tidak selalu harus berkenaan dengan ‘sokongan kehilangan pendengaran’. Saya rasa bahawa sokongan yang terbaik boleh merupakan sesuatu yang memberi anda perasaan baik sebagai orang, dan kemudian anda dapat menjadi ibu bapa terbaik untuk anak anda. Ibu bapa saya baik sekali membantu dengan tugas seperti melipat pakaian, membantu saya berkebun, memasak sup yang lazat. Ini tidak berkenaan dengan kehilangan pendengaran ..., tetapi apabila saya letih sekali daripada begitu banyak temu janji, saya benar-benar lebih menghargai bantuan mereka.”



Sokongan

Pekerja Sosial SWISH

Pekerja Sosial SWISH mengambil berat kesejahteraan emosional dan sosial keluarga setelah diagnosis kehilangan pendengaran pada bayi yang baru lahir. Mereka memberi pendekatan yang bertumpu pada anak dan keluarga.

Pekerja sosial merupakan seorang ahli kumpulan SWISH dan Pakar Audiologi yang mendiagnosis kehilangan pendengaran bayi anda boleh merujuk anda kepada Pekerja Sosial SWISH. Anda boleh berjumpa dengan Pekerja Sosial pada masa diagnosis atau anda boleh menghubungi Pekerja Sosial kemudian.

Terdapat Pekerja Sosial SWISH di The Children's Hospital di Westmead, Sydney Children's Hospital, dan John Hunter Hospital. Pekerja Sosial boleh dihubungi melalui Jabatan Pekerjaan Sosial di setiap hospital.

Pekerja Sosial boleh membantu dengan pelbagai isu termasuk:

- Menghadapi kehilangan pendengaran anak anda – perasaan tentang diagnosis mungkin mewalahkan dan mungkin membantu untuk membincangkan hal ini dengan seseorang dari luar keluarga
- Mengakses perkhidmatan dan sumber di hospital dan masyarakat – jika anda memerlukan bantuan tambahan Pekerja Sosial boleh membantu anda memperoleh maklumat mengenai perkhidmatan dan sumber yang sesuai untuk keluarga anda. Ini mungkin termasuk perkhidmatan sokongan keluarga, perumahan atau sumber praktikal lain atau rujukan ke perkhidmatan lain yang relevan bagi anda dan anak anda
- Keprihatinan keluarga dan hubungan – diagnosis kehilangan pendengaran akan mempengaruhi setiap anggota keluarga
- Kesulitan ibu bapa
- Menghadapi perubahan dan kepiluan

Perkhidmatan termasuk:

- Mengakses keperluan sokongan keluarga
- Kaunseling dengan ibu bapa dan keluarga
- Pendidikan dan kumpulan sokongan
- Maklumat dan bantuan untuk mengakses perkhidmatan dan sumber

Pekerja Sosial dapat bertemu dengan anda di hospital atau dalam keadaan tertentu mungkin melawat anda di rumah.



Faedah-faedah

Bantuan perjalanan

Pengangkutan untuk Kesihatan – skim subsidi perjalanan merupakan skim pampasan kewangan bagi pesakit yang menghadapi kekurangan kerana berada jauh dan terpencil dan memerlukan bantuan kewangan untuk menggunakan perkhidmatan perjalanan bagi mengakses perkhidmatan perubatan yang tidak disediakan secara tempatan.

Pengangkutan untuk Kesihatan memberi bantuan dengan membeli atau menyediakan bantuan pengangkutan langsung misalnya melalui pemborongan, aturan kontrak atau melalui penyediaan pengangkutan langsung oleh Perkhidmatan Kesihatan Kawasan. Program ini juga memberi bantuan dengan subsidi biaya pengangkutan pesakit ke pakar perubatan, pakar bedah gigi dan Pakar Audiologi (bagi semua bayi yang diperiksa di bawah program Pemeriksaan Bayi Seluruh Negeri – Pendengaran (SWISH))

Skim perjalanan bersubsidi *Pengangkutan untuk Kesihatan* yang sedang menerima dana daripada NSW Health pada saat ini termasuk Skim Bantuan Perjalanan dan Penginapan Pesakit Terpencil (IPTAAS) dan Perjalanan Pemeriksaan Bayi Seluruh Negeri – Pendengaran (SWISH).

Skim Bantuan Perjalanan dan Penginapan Pesakit Terpencil (IPTAAS)

IPTAAS dimaksudkan untuk menyediakan bantuan bagi orang yang tinggal di masyarakat yang terpencil untuk mengakses pakar perawatan perubatan. Keluarga yang tinggal lebih daripada 100km (sehala) daripada pakar terdekat yang merawat juga layak memohon.

IPTAAS memberi bantuan perjalanan melalui papasan tambang kereta api dan bas untuk anak dan seorang pendamping, atau dengan memberi subsidi bahan api standard. IPTAAS tidak membayar biaya penerbangan kecuali jika kelulusan perubatan telah diperolehi. IPTAAS juga memberi bantuan dengan biaya penginapan. Penting untuk memperhatikan bahawa IPTAAS tidak memberi pampasan penuh dan sumbangan peribadi ditolak daripada jumlah faedah yang dibayar untuk setiap tuntutan. IPTAAS tidak akan memampas biaya sehari-hari lain seperti makanan.

Penting agar anda menyimpan resit anda untuk menerima pampasan.

Maklumat lanjut mengenai IPTAAS boleh diperolehi pada tapak web NSW Health di <http://www.health.nsw.gov.au/living/transport/>

Skim Bantuan Perjalanan SWISH

Skim Bantuan Perjalanan SWISH serupa dengan IPTAAS. Perjalanan SWISH disediakan bagi keluarga yang tinggal lebih daripada 100km (sehala) daripada salah satu dari tiga pusat diagnostik tertier SWISH yang berkaitan, untuk penilaian auditori diagnostik. Pusat-pusat ini ialah:

- The Children's Hospital di Westmead
- John Hunter Hospital
- Sydney Children's Hospital

Penyelenggara Perkhidmatan Kesihatan Kawasan SWISH atau Pekerja Sosial anda akan membantu anda dalam mengakses perjalanan SWISH.

Ketegangan kewangan

Sekiranya anda sedang mengalami kesulitan kewangan, sila bercakap dengan Penyelenggara SWISH atau Pekerja Sosial anda yang mungkin dapat membantu anda dan memberi anda bantuan sebelum menghadiri audiologi diagnostik.

Elaun Penjaga

Anda mungkin layak menerima Elaun Penjaga untuk membantu dengan biaya tambahan yang mungkin dikenakan kerana anda mempunyai anak yang mempunyai kehilangan pendengaran. Pekerja Sosial anda boleh memberi anda borang dan maklumat tentang cara untuk memohon bayaran ini. Sebagai alternatif, anda boleh menghubungi Centrelink pada nombor 132717 untuk maklumat lanjut atau menetapkan masa untuk berjumpa.

Kumpulan ibu bapa dan kumpulan lain

Aussie Deaf Kids

www.aussiedeafkids.com

Aussie Deaf Kids menyediakan sokongan dalam talian dan bahan sumber bagi ibu bapa kanak-kanak yang susah mendengar dan pekak yang tinggal di Australia.

Pusat Sumber ACT untuk Kepekakan

www.actdrc.org.au

Untuk Persatuan Kanak-kanak Pekak Canberra
Tel: (02) 6287 4393
(Tinggalkan pesanan)

Persatuan Kanak-kanak Pekak Canberra

www.canberradeafkids.org.au

Deaf Children Australia

www.deafchildreinaustralia.org.au

Deaf Children Australia menyediakan sumber maklumat, sokongan, dukungan dan pendidikan yang memenuhi keperluan kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran dan keluarga mereka.

Talian Langsung Deaf Children Australia

Tel: 1800 645 916

Disediakan seluruh Australia, Isnin hingga Jumaat dari pukul 10 pagi hingga 4 petang (Waktu Piawai Timur)

Faks: (03) 9525 2595

TTY (per audiolesi): (03) 9510 7143

Kelab Ibu Anak Pekak (NSW)

Tel: (02) 9626 5137

Faks: (02) 9262 3418

Kumpulan sokongan untuk ibu anak pekak. Kelas ini bertemu Selasa ke-4 setiap bulan di Marayong, Sydney.

Forum Kepekakan Australia

Tel: (02) 6262 7808

TTY (per audiolesi): (02) 6262 7809

Faks: (02) 6262 7810

Forum Kepekakan mewakili segala kepentingan dan sudut pandang masyarakat pekak dan masyarakat yang mempunyai gangguan pendengaran di Australia. Forum Kepekakan wujud untuk meningkatkan mutu hidup penduduk Australia yang pekak, mempunyai gangguan pendengaran atau mempunyai gangguan kronik telinga.

Persatuan Pekak NSW

Tel: 1800 893 855

Faks: 1800 898 333

TTY (per audiolesi): 1800 893 885

www.deafsocietynsw.org.au

Persatuan Pekak NSW bekerja dalam masyarakat bagi memastikan orang pekak mencapai hak mereka yang penuh dan memenuhi tanggungjawab sebagai warga Australia.

Persatuan Pekak NSW mempunyai pejabat di Parramatta, Newcastle, Coffs Coast dan Lismore.

Kumpulan Sokongan Ibu Bapa untuk Orang Pekak/Mempunyai Gangguan Pendengaran di Dubbo & Daerah Sekitar

www.pcde.org/information/dubbo_psg.html

Tel: (02) 6884 6714

North Shore Deaf Children's Association

Tel: (02) 9438 3919

(02) 9953 4864

North Shore Deaf Children's Association (NSDCA) merupakan rangkaian sokongan bagi ibu bapa, sahabat dan profesional kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran, yang memberi maklumat dan sokongan kepada para ahli dari seluruh Sydney dan lebih jauh lagi. NSDCA juga melobi untuk meningkatkan perkhidmatan pendidikan dan pendengaran bagi kanak-kanak & kaum dewasa muda.

Parent Council for Deaf Education

Tel: (02) 9871 3049

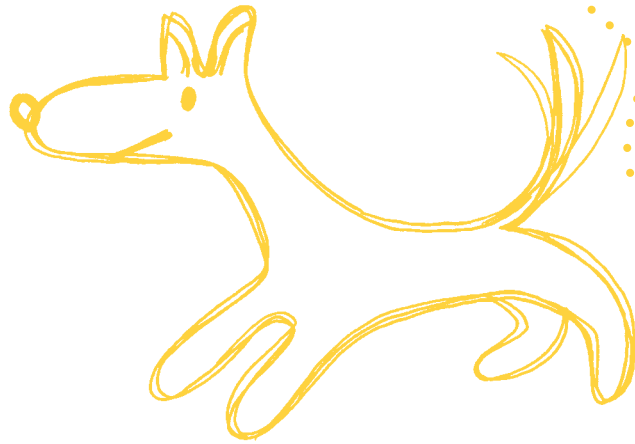
TTY (per audiolesi): (02) 9871 3026

Faks: (02) 9871 3193

Parent Council for Deaf Education (PCDE) merupakan suatu pertubuhan yang memberi ibu bapa dan anak mereka maklumat dan sokongan dalam segala aspek kepekakan. PCDE menyediakan perkhidmatan sokongan bagi pihak keluarga dan semua ibu bapa dan kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran.

Ibu Bapa Anak Pekak (POD) Lismore

Tel (02) 6622 5572



Sumber Australia

Australian Hearing

Maklumat mengenai kehilangan pendengaran, alat bantu pendengaran dan penyelidikan di Australia.

www.hearing.com.au

Persatuan Pekak Australia

Memberi maklumat dan pandangan orang yang mempunyai gangguan pendengaran sangat teruk.

www.aad.org.au

Aussie Deaf Kids

Sokongan dan bahan sumber dalam talian bagi ibu bapa anak yang susah mendengar dan pekak yang tinggal di Australia.

www.aussiedeafkids.com

Persatuan Audiologi Australia

Memberi maklumat mengenai Perkhidmatan Pendengaran di Australia.

www.audiology.asn.au

Program Implan Koklea First Sounds

Memberi maklumat mengenai implan koklea.

www.shepherdcentre.com.au

Pusat Implan Koklea Sydney (SCIC)

Memberi maklumat mengenai implan koklea.

www.scic.nsw.gov.au

Sumber antarabangsa

Beginnings

Bagi ibu bapa anak yang pekak atau susah mendengar.

<http://beginningssvcs.com>

Hospital Penyelidikan Nasional Boystown

Maklumat mengenai kehilangan pendengaran pada kanak-kanak.

www.boystownhospital.org/Hearing/index.asp

Deafness @ birth

www.deafnessatbirth.org.uk/index.html

Jabatan Otorinolarologi

Pusat Sains Kesihatan, Sekolah Perubahan Universiti Negeri Louisiana di New Orleans.

Maklumat mengenai apa yang dapat dilakukan untuk Neuropati Auditori/ Disinkroni Auditori.

www.medschool.lsuhsu.edu/otorhinolaryngology/deafness_article6.asp

Hands And Voices (USA)

Pertubuhan yang dipacu ibu bapa, yang menyokong keluarga dan anak mereka yang pekak atau susah mendengar, serta profesional yang melayan mereka.

www.handsandvoices.org

John Tracey Clinic

Menyediakan perkhidmatan yang bertumpu pada ibu bapa bagi kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran di serata dunia.

www.johntracyclinic.org

Listen Up (USA)

Maklumat dalam talian dan menyokong kanak-kanak yang mempunyai gangguan pendengaran serta keluarga mereka.

www.listen-up.org

Pendengaran bayi saya

www.babyhearing.org

Persatuan Kanak-kanak Pekak Nasional (UK)

Menyediakan sokongan, maklumat dan nasihat bagi kanak-kanak dan kaum muda pekak serta keluarga mereka.

www.ndcs.org.uk

Langkah demi langkah

Ibu Bapa,

Jika bayi anda baru-baru ini didiagnosis dengan kehilangan pendengaran, kita mengetahui perasaan anda sekarang. Kita semua telah mengalami perasaan terpencil dan sedih apabila anak kita didiagnosis. Diagnosis ini merupakan kejutan yang besar.

Namun, pada minggu, bulan dan tahun mendatang, anda akan mendapati bahawa bayi anda akan melakukan segala hal yang anda harapkan sebelum bayi anda lahir. Bayi anda akan bersenyum dengan anda, bercakap dengan anda, bersekolah, bermain dan bekerja. Hidup tidak akan sentiasa mudah tetapi dengan kasih sayang dan bantuan anda, bayi anda akan dewasa dan hidup dengan gembira, puas dan berdikari.

Buku ini telah ditulis bagi anda oleh ibu bapa kanak-kanak yang pekak dan kanak-kanak yang mempunyai gangguan pendengaran. Kami ingin anda mengetahui bahawa anda tidak bersendirian. Kami semua telah mempelajari begitu banyak daripada ibu bapa lain dan telah menggunakan pengetahuan dan pengalaman mereka untuk menghasilkan buku ini bagi anda. Kami memberi buku ini tajuk 'Langkah demi langkah' kerana anda mula membina masa hadapan yang gembira dan berjaya untuk bayi anda.

Semoga berhasil dan berseronoklah dengan bayi anda!

Terlebih dahulu...

Matlamat pertama pengesanan awal kehilangan pendengaran ialah akses ke komunikasi. Berpelukan, menenangkan, membuai, bersenyum dan menyanyi semuanya merupakan bentuk komunikasi.

Anda menjaga kepentingan bayi anda. Ibu bapa merupakan penyokong yang lazim bagi anak mereka dan anda harus memainkan peranan yang giat dalam merancang masa hadapan bayi anda.

Ambil langkah demi langkah – perjalanan yang panjang bermula dengan satu langkah.

Perolehi sebanyak mungkin maklumat daripada pelbagai sumber yang berlainan. Ibu bapa yang menerima maklumat dan sokongan yang tidak berat sebelah biasanya membuat keputusan yang betul bagi bayi dan keluarga mereka.

Luangkan masa yang ada perlukan untuk membuat keputusan – anda tidak perlu bergegas. Namun, sebaiknya tidak mengambil masa berbulan-bulan.

Ajukan pertanyaan dan pastikan anda memahami jawapan yang diberi.

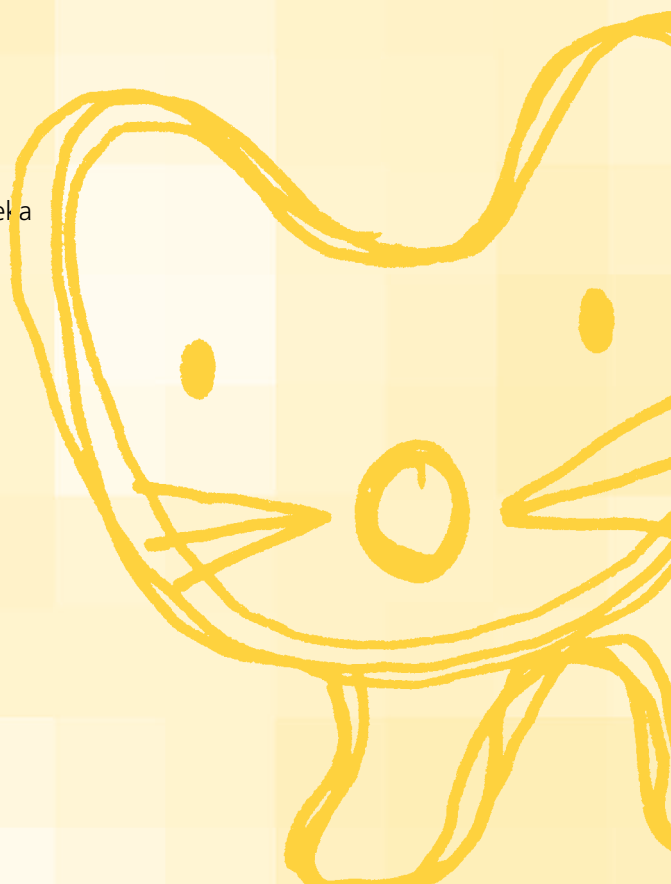
Bertanya kepada doktor dan pakar audiologi bayi anda dan tulis hal-hal penting yang mereka bincangkan dengan anda.

Kemukakan keprihatinan dan kerisauan anda.

Biarkan orang lain membantu dan menyokong anda sekeluarga – minta bantuan apabila diperlukan.

Simpan segala maklumat yang anda punyai mengenai pendengaran bayi anda di satu tempat.

Jangan bersikap keras pada diri sendiri – adakan masa istirahat.



Dasar yang baik...

Mengetahui bahawa bayi anda mempunyai kehilangan pendengaran merupakan sesuatu kejutan. Mujurlah apa yang paling diperlukan oleh bayi anda daripada anda pada saat ini ialah semua hal yang dilakukan begitu baik oleh ibu bapa – menyentuh, bercakap, menenangkan dan menyayangi. Walaupun terdapat banyak hal untuk dipelajari dan keputusan yang perlu dibuat, berseronoklah dengan bayi anda dan biasakan diri dengan rutin yang selesa.

Anda mungkin sekali telah mula mempelajari sedikit sebanyak daripada doktor atau pakar audiologi anda mengenai apa ertinya mempunyai bayi dengan kehilangan pendengaran. Segala maklumat tersebut mungkin mewartakan. Namun ibu bapa telah mendapati bahawa makin banyak maklumat yang kita punyai mengenai kehilangan pendengaran dan pengurusan keadaan ini, makin banyak kawalan yang kita punyai dan makin mudah untuk melakukan perkara yang perlu dilakukan.

Pengetahuan merupakan kuasa. Dapatkan sebanyak mungkin maklumat daripada banyak sumber yang berlainan. Baca risalah, buku, artikel dan tapak web. Anda akan mendapati bahawa beberapa sumber amat membantu dan yang lain mungkin tidak anda sukai. Bayi kita merupakan individu dan keluarga kita mempunyai keperluan yang berlainan. Sesuatu yang sesuai bagi sebuah keluarga mungkin tidak tepat bagi keluarga anda.

Jaga diri sendiri...

Ibu bapa mempunyai respons yang berlainan apabila mengetahui bahawa bayi kita mempunyai kehilangan pendengaran. Penafian, kemarahan, kesedihan dan ketakutan semuanya merupakan reaksi yang umum. Banyak antara kita yang menangis. Cara kita menghadapi diagnosis bergantung pada banyak hal yang unik bagi kita dan keluarga kita. Lama-kelamaan perasaan yang kuat ini mereda. Kita belajar menerima situasi dan terus hidup – kita mengembangkan perspektif tertentu tentang peranan kepekakan dalam hidup kita. Masih akan ada masa kesedihan atau kepiluan – ini sebahagian daripada menjadi ibu bapa yang penyayang.

Mempunyai bayi yang mempunyai kehilangan pendengaran menjejaskan seluruh keluarga. Ibu bapa mungkin menghadapi peranan mereka yang baru secara berlainan. Mereka mungkin berasa dan bereaksi secara berlainan. Bercakaplah dengan pasangan anda tentang perasaan anda dan sedari keperluan mereka juga. Mungkin juga membantu untuk berkongsi perasaan anda dengan keluarga dan teman yang anda percayai dan sayangi. Bersikap jujur dan terbuka dengan saudara dan sahabat akan membantu mereka memahami bahawa tidak mengapa untuk bercakap tentang bayi anda dan kehilangan pendengarannya, dan membantu anda menghadapi situasi dengan lebih baik. Jika anda mempunyai anak lain, sedarilah perasaan dan keperluan mereka.

Anda merupakan pusat dunia bayi anda dan penting agar anda menjaga diri sendiri pada beberapa bulan mendatang. Cuba cukup tidur; makan dengan sihat dan lakukan senaman secara berkala. Berjalan setiap hari baik bagi anda dan bayi anda!

Pada beberapa minggu pertama setelah diagnosis bayi anda, mungkin sukar untuk berkonsentrasi dan 'biasa semula'. Terima bantuan daripada saudara dan sahabat. Kami telah menghasilkan risalah yang boleh anda beri kepada saudara dan sahabat anda, yang mempunyai beberapa petua dan cadangan yang berguna bagi mereka. Hidangan yang bagus, penjagaan anak atau membawa anak anda yang lain ke sekolah merupakan hal-hal yang akan membantu anda dan biarkan mereka menunjukkan kepada anda bahawa mereka peduli.

Anda akan memerlukan...

Dua 'ring binder' – satu untuk hasil ujian bayi anda dan satu lagi untuk maklumat mengenai kehilangan pendengaran, perkhidmatan dll.

Kotak kad nama – minta kad nama daripada setiap orang yang anda jumpa dan anda akan mempunyai segala butir kontak mereka dengan mudah.

Kalendar – anda akan mempunyai banyak temu janji pada beberapa bulan mendatang. Ingatlah untuk memperuntukkan masa untuk minum kopi bersama saudara atau makan bersama keluarga (biar mereka yang memasak!).

Jurnal – buat catatan. Seringkali kita lupa hal yang dikatakan kepada kita apabila kita berasa tegang dan baik untuk mencatatkan hal. Simpan catatan bertulis untuk temu janji dan panggilan telefon dll. Catatan ini boleh bersifat ringkas tetapi berguna. Banyak ibu bapa juga mendapati bahawa mencatatkan buah fikiran dan perasaan mereka dapat membantu.



Kumpulan anda...

Anda dan bayi anda akan bertemu dengan pelbagai profesional pada minggu-minggu dan bulan-bulan mendatang. Mereka merupakan sebahagian daripada kumpulan multidisiplin dan akan memberi anda panduan dan sokongan.

- Anda sekeluarga merupakan orang terpenting dalam kumpulan bayi anda dan penting agar anda menjalin hubungan yang baik dengan ahli kumpulan anda. Kemudian anda akan berasa selesa mengungkapkan keprihatinan anda dan mengkomunikasikan keperluan anda kepada mereka.
- Bawalah senarai pertanyaan bersama anda ke temu janji. Kita sering terlupa pertanyaan yang terpenting apabila kita berjumpa dengan doktor atau ahli audiologi.
- Tiada pertanyaan yang terlalu remeh – orang lain telah menanyakan soalan yang sama sebelum anda.
- Pastikan anda memahami jawapan bagi soalan anda – jangan pulang dengan ketidakpastian.
- Minta jurubahasa profesional jika anda tidak fasih berbahasa Inggeris.
- Pastikan anda mendapatkan salinan laporan dan hasil ujian untuk catatan anda. Ini mungkin amat berguna kelak. Simpan dalam folder yang anda mulakan!
- Tidak mengapa untuk mempersoalkan cadangan seseorang profesional atau meminta pendapat kedua. Anda mesti berasa selesa dengan pengurusan kehilangan pendengaran bayi anda.

Maklumat...

Maklumat bermutu tinggi mengenai kehilangan pendengaran dan pengurusan keadaan ini adalah penting. Dapatkan sebanyak mungkin maklumat daripada pelbagai sumber yang berlainan dan bincangkan apa yang telah anda pelajari bersama profesional dalam kumpulan anda, saudara anda dan sahabat anda serta ibu bapa lain kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran. Kemudian anda akan dapat membuat keputusan yang bermaklum mengenai masa hadapan bayi anda.

Sesetengah ibu bapa mendapati segala maklumat pada mulanya mewalahkan dan sukar difahami sementara yang lain kehausan maklumat. Ambil langkah menurut keperluan anda. Namun, ingatlah bahawa akan penting anda mengikuti maklumat terkini untuk bertahun-tahun mendatang. Teknologi, dasar kerajaan dan sebagainya berubah dengan berlalunya masa dan anda perlu mengikuti perkembangan dan maklumat sambil bayi anda semakin dewasa.

Terdapat banyak sumber maklumat yang baik, tepat dan boleh dipercayai – buku, risalah dan sumber dalam talian. 'Choices' daripada Australian Hearing merupakan titik permulaan yang terbaik atau mintalah cadangan daripada ahli pediatrik anda di hospital yang mendiagnosis atau pakar audiologi. Kami telah menyertakan beberapa sumber dalam talian pada muka surat terakhir panduan ini.

Kebanyakan ibu bapa mendapati bahawa ibu bapa anak yang pekak atau mempunyai gangguan pendengaran merupakan sumber yang amat baik untuk pengetahuan dan pengalaman.

Keputusan...

Rupanya terdapat begitu banyak keputusan untuk dibuat apabila anak anda didiagnosis dengan kehilangan pendengaran, dan kita perlu membuat keputusan tersebut apabila masih hairan dan baru mengetahui sedikit sahaja...

- Jangan bergegas. Mengambil masa beberapa minggu untuk mengetahui lebih banyak lagi tentang kehilangan pendengaran dan keperluan anak anda tidak akan mempengaruhi masa hadapannya. Namun, sebaiknya tidak mengambil masa berbulan-bulan. Dicadangkan agar bayi anda diberi alat bantu pendengaran dan memulakan intervensi awal selewat-lewatnya pada umur 6 bulan.
- Anda berhak memilih jalan yang paling sesuai bagi bayi dan keluarga anda. Pastikan anda semua mengetahui pilhan yang disediakan bagi anda sebelum membuat keputusan. Jadi seorang pembuat keputusan yang bermaklum.
- Keputusan yang anda buat sekarang boleh diubah – keputusan yang tepat bagi keluarga anda pada saat ini mungkin tidak tepat dalam masa beberapa tahun.
- Carilah perkhidmatan intervensi yang sesuai bagi keluarga anda. Kunjungi mereka dan berbincanglah dengan kakitangan. Mereka akan menjadi sebahagian penting daripada kehidupan anda untuk seketika, jadi penting agar anda berasa selesa dan yakin dengan perkhidmatan mereka.



Keluarga dari luar bandar...

Tinggal di luar kawasan bandar menimbulkan beberapa cabaran lain bagi keluarga. Anda mungkin sekali perlu melakukan perjalanan yang lebih jauh untuk mengakses perkhidmatan pakar dan audiologi. Isu-isu tentang pekerjaan, menjaga kanak-kanak lain dan melakukan perjalanan dengan bayi yang kecil menambah ketegangan bagi keluarga dari luar bandar. Mungkin seakan-akan anda baru pulang ke rumah dan mesti berangkat lagi.

Ini akan membaik dengan berlalunya masa. Bilangan temu janji akan berkurang dan anda akan dapat menghadiri Australian Hearing Centre yang lebih dekat dengan rumah anda. Terdapat beberapa perkhidmatan yang disediakan bagi anda yang boleh meringankan beban kewangan. Bertanyalah kepada doktor, pakar audiologi atau pekerja sosial hospital anda mengenai bantuan kewangan untuk perjalanan dan penginapan di Negeri anda.

Memandu dengan selamat. Jangan memandu jika anda susah hati. Mungkin sebaiknya anda menginap semalam setelah temu janji dan memandu apabila anda dan bayi telah beristirahat dan lebih tenang.

Anda harus teratur. Simpan segala maklumat di satu tempat. Ingat tentang sebarang borang yang mungkin perlu ditandatangani. Tulis semua pertanyaan anda. Jangan biarkan doktor, pakar audiologi atau profesional kesihatan lain menggesa anda. Anda telah melakukan perjalanan yang jauh untuk menghadiri temu janji dan anda harus pulang ke rumah dengan perasaan bahawa lawatan tersebut memberi faedah.

Cuba atur temu janji yang paling mudah bagi anda sekeluarga. Jumaat petang atau awal Isnin pagi mungkin kurang menjejaskan kehidupan keluarga.

Ingatlah bahawa orang yang menyayangi anda ingin memberi bantuan dan sokongan. Mintalah bantuan mereka seperlunya – akan ada masanya anda dapat membalas budi.

Anda tidak bersendirian...

Kebanyakan ibu bapa terasa terencil apabila bayi mereka didiagnosis dengan kehilangan pendengaran. Namun, anda tidak bersendirian. Terdapat banyak ibu bapa yang melalui pengalaman ini sebelum anda dan mengetahui betapa penting bagi keluarga untuk berhubung dengan keluarga lain dalam situasi yang sama.

Di mana boleh anda cari ibu bapa lain? Berbincanglah dengan pakar audiologi anda dan beritahu kepadanya bahawa anda ingin berjumpa dengan ibu bapa lain di daerah tempatan anda. Pusat intervensi awal anda akan merupakan sumber yang amat baik untuk sokongan dan persahabatan dengan keluarga lain. Terdapat Kumpulan Ibu Bapa di kebanyakan Negeri yang memberi maklumat dan sokongan kepada ibu bapa dengan anak daripada semua golongan usia. Akhirnya, terdapat kumpulan dalam talian di mana banyak keluarga telah menemui sokongan dan maklumat praktikal yang baik daripada keluarga lain yang hidup dengan kanak-kanak yang mempunyai kehilangan pendengaran dalam situasi sehari-hari.

Anda akan mempelajari begitu banyak daripada ibu bapa lain. Mereka mempunyai banyak sekali pengalaman dan pengetahuan yang dapat anda manfaatkan. Di samping itu, ibu bapa boleh belajar daripada perspektif dan pengalaman ANDA. Sebenarnya anda tidak bersendirian...



Penghargaan

Kumpulan Pakej Maklumat Ibu Bapa SWISH

Monica Wilkinson	Sydney Children's Hospital, Pengerusi
Rose Douglas	Children's Hospital, Westmead
Deborah Friend	Pekerja Sosial SWISH, JHH
Andrew Geyl	John Hunter Hospital
Jenny Havyatt	Pekerja Sosial SWISH, CHW
Pat Mutton	Deafness Centre, CHW
Ann Porter	Aussie Deaf Kids
Leigh-Erin Radford	SWISH, NSW Health
Sue Rayner	North Shore Deaf Children's Association
David Starte	Hearing Support Centre, SCH
Monica Summers	Jim Patrick Audiology Centre, RIDBC
Heidi Taylor	Pekerja Sosial SWISH, SCH
Marlena Samphier	Mahasiswi Pertuturan dan Bahasa, Universiti Sydney

