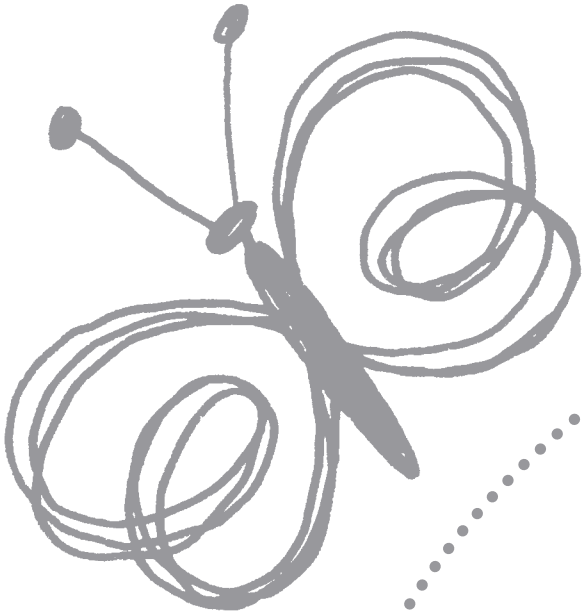
Em bé của quý vị và việc mất thính giác: bước kế tiếp

Một nguồn thông tin cho các gia đình tại NSW



Một khởi xướng của Chương trình Dò khám - Thính giác Ấu nhi toàn Tiểu bang NSW

NSW HEALTH

Bộ y tế NSW
73 Miller Street
North Sydney NSW 2060
ĐT (02) 9391 9000
Fax (02) 9391 9101
TTY (02) 9391 9900
www.health.nsw.gov.au

Tài liệu này có bản quyền. Tài liệu này có thể được sao chép toàn phần hoặc một phần nhằm mục đích huấn luyện nghiên cứu nhưng phải bao gồm phần công nhận xuất xứ. Tài liệu này có thể không được sao chép cho mục đích thương mãi hoặc buôn bán. Việc sao chép tài liệu này cho các mục đích nào khác ngoài những điều trên cần phải có giấy phép của Bộ Y tế NSW.

© BỘ Y TẾ NSW 2007
ISBN: 978 1 74187 138 8
SHPN: (PHCPB) 07/111

Muốn nhận thêm các bản của tài liệu này xin liên lạc:
Better Health Centre – Publications Warehouse
Locked Mail Bag 5003}
Gladesville NSW 2111
ĐT (02) 9816 0452
Fax (02) 9816 0492

Các bản tài liệu này có thể được tải xuống từ trang mạng của Bộ Y tế NSW: www.health.nsw.gov.au

Tháng Bảy 2007

nội dung

phần 1 **Cách thức sử dụng tài liệu này?**

phần 2 **Các bước kế tiếp cho em bé của quý vị**

phần 3 **Thính giác và mất thính giác**

phần 4 **Các câu thường hỏi**

phần 5 **Giao tiếp với em bé của quý vị**

phần 6 **Can thiệp sớm**

phần 7 **Hỗ trợ**

phần 8 **Các khối xây dựng**

phần 9 **Nguồn tài liệu & các thông tin thêm**

Em bé của quý vị và việc mất thính giác: bước kế tiếp.

Giới thiệu

Em bé của quý vị và việc mất thính giác: bước kế tiếp. Một nguồn tài liệu cho các gia đình tại NSW được soạn như là một phần của Chương trình Dò khám — Thính giác Ấu nhi Toàn Tiểu bang (SWISH) để trợ giúp cho các bậc cha mẹ với các thử thách gặp phải khi ho khám phá ra rằng con em mình bị mất thính giác.

Chương trình Dò khám — Thính giác Ấu nhi Toàn Tiểu bang

Chương trình Dò khám - Thính giác Ấu nhi Toàn Tiểu bang (Statewide Infant Screening - Hearing / SWISH) nhằm tìm ra tất cả các ấu nhi được sinh tại NSW mà bị mất thính giác vĩnh viễn ở cả hai bên đến 3 tháng tuổi, và giúp các em bé này nhận được sự can thiệp thích đáng trước khi lên 6 tháng. Việc tìm ra được thực hiện qua việc dò khám thính giác toàn thể tất cả các trẻ sơ sinh.

Có kỹ thuật để chẩn đoán vấn đề thính giác trong thời kỳ sơ sinh. Việc nhận ra và ngăn ngừa sớm là điều quan trọng, với nghiên cứu cho thấy rằng việc can thiệp khởi sự trước khi ấu nhi được 6 tháng có thể dẫn đến việc phát triển tối ưu về ngôn ngữ và lời nói và giảm thiểu nhu cầu dạy dỗ đặc biệt liên tục.

Mỗi Dịch vụ Y tế Địa phương có (các) điều hợp viên SWISH có trách nhiệm thực thi và điều hành chương trình dò khám khắp tất cả các trạm xá trong khu vực của họ. Mô hình này cho Điều hợp viên SWISH sự linh động nhằm đáp ứng nhu cầu riêng biệt trong Dịch vụ Y tế Địa phương của họ. Các Điều hợp viên SWISH áp dụng các phương cách tân kỳ nhằm đảm chắc việc dò khám tối đa chẳng hạn như thỏa thuận dịch vụ với các bệnh viện tư và mướn các nhân viên dò khám tận tâm để đáp ứng nhu cầu địa phương (chẳng hạn như dân bản địa và đa nguyên về mặt văn hóa và ngôn ngữ).

Phần dò khám của chương trình gồm có việc dò khám tất cả trẻ sơ sinh tại NSW sử dụng kỹ thuật Phản ứng của Cuống não về Thính giác được Tự động hóa (Automated Auditory Brainstem Response - AABR). Nếu trẻ sơ sinh không đạt kết quả tốt trong việc dò khám thính giác thì sẽ được giới thiệu đến thẩm định chẩn đoán thính giác. Có các tập hướng dẫn về chương trình SWISH bằng tiếng Anh và 16 ngôn ngữ cộng đồng dành cho phụ huynh/người chăm sóc, qua ấn bản và qua trang mạng của Bộ Y tế.

Các dịch vụ chẩn đoán thính giác SWISH được cung cấp tại ba bệnh viện nhi đồng cấp ba là các trung tâm chăm sóc cấp tính của mạng lưới ba dịch vụ y tế nhi khoa toàn tiểu bang. Trẻ sơ sinh được chẩn đoán thính giác, cùng thẩm định y khoa nhằm chọn sự can thiệp thích hợp. Chương trình Trợ giúp Di chuyển SWISH được đặt ra nhằm bồi hoàn phí tổn di chuyển cho phụ huynh nếu họ ở xa một bệnh viện nhi khoa cấp ba.

Sau khi chẩn đoán, các trẻ sơ sinh được giới thiệu đến dịch vụ can thiệp thích đáng tùy theo mức độ mất thính giác, sự chẩn đoán y tế chuyên biệt và chọn lựa tùy nghi của phụ huynh.

Bản giải thích từ ngữ

A

Acoustic nerve (Thần kinh thính giác)
Thần kinh sọ thứ tám, bao gồm các dây thần kinh thính giác (ốc tai) và thăng bằng (tiền đình của tai).

Acquired deafness (Điếc không do bẩm sinh)
Sự mất thính giác xảy ra hoặc phát triển vào lúc nào đó trong đời nhưng không phải đã có sẵn khi mới sinh.

Amplification (Khuếch âm)
Việc sử dụng các máy trợ thính và các dụng cụ điện tử khác để tăng mức độ âm thanh.

Assistive Communication (listening) Devices (Các dụng cụ giúp giao tiếp (nghe))
Thiết bị được dùng với hoặc thay thế máy trợ thính để giúp những người điếc hoặc yếu tai. Ví dụ như, điện thoại khuếch âm, đồng hồ báo rung hoặc hệ thống vòng trợ thính.

Atresia (aural) (Bế tắc (tai))
Sự dị dạng của tai do thiếu lỗ tai ngoài, thường do sự bất thường của tai ngoài và/hoặc khoảng không ở tai giữa.

Audiogram (Đồ thị thính khoa)
Một đồ thị ghi lại kết quả của cuộc kiểm tra thính giác. Đồ thị này gồm một bản kê và một sơ đồ cho mỗi tai cho thấy mức độ nghe của cá nhân ra sao đối với tiếng động theo các tần số khác nhau lúc kiểm tra.

Audiological assessment/ evaluation (Thẩm định/lượng định thính giác)
Một loạt các kiểm tra thính giác, nhằm cho thấy loại và mức độ mất thính giác.

Audiologist (Chuyên viên thính khoa)
Người được huấn luyện về thính khoa; chuyên viên về vấn đề thính giác và chứng điếc.

Audiology (Thính khoa)
Khoa nghiên cứu về thính giác và khiếm thính.

Auditory Brainstem Response test (ABR) (Kiểm tra sự Phản ứng của Cuống não về Thính giác)
Một kiểm tra khách quan (thực hiện trong lúc em bé đang ngủ) có thể được dùng để thẩm định chức năng thính giác ở ấu nhi và thiếu nhi. Sự phản ứng điện não đồ (electroencephalographic - EEG) được đo lường từ các điện cực để trên da đầu nhằm đo lường phản ứng thần kinh thính giác của em bé đối với tiếng động. Các từ khác là: Brainstem Evoked Response (BSER), Brainstem Auditory Evoked Potential (BAEP), và Brainstem Auditory Evoked Response (BAER).

(Automated) Auditory Brainstem Response ([A] ABR) (Phản ứng của Cuống não về Thính giác) (Tự động hóa)
Tương tự như Phản ứng của Cuống não về Thính giác (ABR) (xem ở trên) ngoại trừ các hình sóng phát sinh được đối chiếu với một bản mẫu nhằm xác định kết quả là thính giác tốt hoặc cần giới thiệu.

Auditory Neuropathy/ Dysyncrony (AN/AD) (Thần kinh thính giác/bất đồng bộ)
Là tên gọi cho một dạng mẫu của kết quả kiểm tra và không phải là chẩn đoán hoặc tình trạng. AN/AD xảy ra khi âm thanh đi vào tai một cách bình thường, nhưng việc chuyển tiếng động từ tai trong đến não bộ không xảy ra một cách bình thường.

Bản giải thích từ ngữ

B

Bilateral hearing loss (mất thính giác hai bên)
Mất thính giác cả hai tai

Binaural (cả hai bên)
Liên quan đến cả hai tai

C

Canal, ear (Lỗ tai, tai)
Lối từ vành tai đến màng nhĩ mà qua đó làn sóng âm thanh di chuyển.

Cerumen (ráy tai)
Một chất giống sáp và có màu vàng hoặc nâu ("ráy tai") tiết từ một phần ba phần ngoài của lỗ tai ngoài.

Cochlea (ốc tai)
Ống hình sên, ở tai trong, nơi tiếng động được chuyển thành xung động thần kinh chuyển tới não bộ.

Cochlear implant (cấy ghép ốc tai)
Một dụng cụ y tế được cài bằng cách giải phẫu nhằm thay thế cấu trúc tổn hại của tai trong và trực tiếp kích thích thần kinh thính giác, giúp cho những người nào bị mất thính giác nặng hoặc quá nặng, để diễn dịch âm thanh và lời nói.

Conductive hearing loss (Mất thính giác vì thiếu truyền dẫn)
Một trong ba loại mất thính giác (xem phần Hearing loss).

D

Decibel
Đơn vị đo lường âm thanh. Khi kiểm tra thính giác, dB được dùng để biểu thị mức ồn hay cường độ âm thanh. Tiếng thì thầm khoảng 20 dB, tiếng điện thoại reo khoảng 80dB và tiếng phản lực cơ cất cánh khoảng 150dB.

Diagnostic audiologic evaluation (Lượng định chẩn đoán thính giác)
Một loạt các kiểm tra thính giác do chuyên viên thính khoa thực hiện nhằm xác định tình trạng thính giác của một người. Các kiểm tra này sẽ giúp khẳng định xem người đó có vấn đề về thính giác hay không, và nếu có thì ở mức độ nào.

E

Ear, external (Tai, ngoài)
Phần tai ngoài gồm có vành tai (phần chúng ta thấy được), lỗ tai và phần mặt ngoài của màng nhĩ.

Ear, inner (Tai, trong)
Gồm có phần tiền đình của tai, các kênh bán nguyệt, phần mặt trong ô hình thuẫn và tròn, và ốc tai.

Ear, middle (Tai, giữa)
Gồm có màng nhĩ, ba xương nhỏ (ossicles), và ống thông từ tai giữa đến yết hầu (eustachian tube).

Earache (Đau tai)
Bất cứ việc đau nhức nào trong tai. Về mặt kỹ thuật còn gọi là otalgia.

Eardrum (Màng nhĩ)
Màng nhĩ là một màng mỏng ngăn cách lỗ tai và tai giữa. Từ ngữ y khoa gọi là tympanic membrane.

Ear specialist (Chuyên viên tai)
Thường được gọi là chuyên viên Tai Mũi Họng (Ear, Nose and Throat - ENT).

Ear wax (Ráy tai)
Chất sáp ở lỗ tai ngoài; xem cerumen.

Bản giải thích từ ngữ

Eustachian tube (ống thông từ tai giữa đến yết hầu)
Một lối thông giữa tai giữa và phía sau cổ họng nhằm giúp không khí ra vào tai giữa. Điều này giúp đảm chắc áp suất không khí bên trong tai giữa cũng bằng với áp suất không khí ở mặt ngoài màng nhĩ.

F

Feedback (Phản hồi)
Tiếng huýt đôi khi phát ra từ máy trợ thính.

Frequency (Tần số)
Sự đáp ứng tâm lý đối với tần số được gọi là cung bậc (pitch). Tần số được đo lường bằng hertz (Hz) và kilohertz (kHz). 1000Hz = 1kHz.

G

Genetic deafness (Điếc di truyền)
Tật điếc lây truyền do các gien xấu.

Glue ear (Tai kết dính)
Biến chứng thông thường của nhiễm trùng tai trong. Chất "keo" là một chất lỏng dày dính vào khoang tai giữa sau khi tai đã hết nhiễm trùng. Tai kết dính làm cho âm thanh khó di chuyển từ tai ngoài vào tai trong.

Grommets (ống thông khí)
Các ống nhựa đặt vào màng nhĩ của trẻ để chữa trị chứng tai kết dính.

H

Hair cells (Tế bào như tóc)
Các cấu trúc giống như tóc ở tai trong nhằm chuyển sóng âm thanh thành xung động điện và rồi được chuyển tới não bộ qua thần kinh thính giác.

Hearing aid (Máy trợ thính)
Một dụng cụ điện khuếch âm nhằm để giúp người mất thính giác nghe được âm thanh.

Hearing aid, Behind-the-Ear (BTE) (Máy trợ thính, Phía Sau Tai)
Một loại máy trợ thính được thiết kế để đặt sau tai, nhằm chuyển âm thanh tới lỗ tai qua một cái ống và một khuôn tai.

Hearing aid, Completely-in-the-Canal (CIC) (Máy trợ thính, Hoàn toàn trong tai)
Một loại máy trợ thính vi mô về kích cỡ và đặt vừa trọn vào lỗ tai để bắt chước gần giống tiến trình nghe tự nhiên. Dụng cụ này được thiết kế riêng từng người nhằm vừa sát với vành lỗ tai của người mang.

Hearing aid, In-the-Ear (ITE) (Máy trợ thính, Trong Tai)
Một loại máy trợ thính đặt vừa sát ở tai ngoài hoặc lỗ tai. Dụng cụ này được thiết kế riêng từng người để vừa sát với hình dạng lỗ tai của người đeo.

Hearing loop system (Hệ thống vòng trợ thính)
Một dụng cụ trợ thính gồm có (các) máy vi âm, một máy khuếch âm, và một vòng dây có thể đeo quanh cổ hoặc lắp đặt quanh một phần trong phòng. Âm thanh được chuyển thẳng vào điện thoại gắn tai hoặc máy trợ thính đeo bởi những người tại khu vực trong vòng này, do đó giảm thiểu sự ảnh hưởng của khoảng cách hoặc tạp âm.

Biểu tượng Điếc Quốc tế thường được trưng bày nơi có vòng trợ thính được lắp đặt tại các nơi công cộng.

Bản giải thích từ ngữ

Hearing loss, conductive (Mất thính giác, do thiếu dẫn truyền)
Là sự khiếm thính do sóng áp suất âm thanh không đến được ốc tai qua kênh dẫn không khí bình thường. Loại điếc này thường được cải thiện qua việc chữa trị y tế hoặc giải phẫu.

Hearing loss, mixed (Mất thính giác, hỗn hợp)
Hỗn hợp của việc mất thính giác do thiếu dẫn truyền và thần kinh cảm giác.

Hearing loss, sensorineural (Mất thính giác, do thần kinh cảm giác)
Một loại khiếm thính gây ra do tổn hại đối với phần ốc tai. Loại tổn hại này thường không thể vãn hồi.

Hertz (Hz)
Khi kiểm tra thính giác, Hz được dùng để biểu thị cung bậc hoặc tần số của âm thanh. Âm thanh 250 Hz có tần số rất thấp và âm thanh 8000 Hz có tần số rất cao.

Hearing screening (Dò thính giác)
Nhằm xác định xem thính giác có được bình thường vào lúc kiểm tra, hoặc xem có cần kiểm tra thêm nữa. Việc kiểm tra thính giác không giống như lượng định chẩn đoán là sự thẩm định thấu đáo hơn. Nếu phát hiện có dấu hiệu gì qua việc dò thính giác, thường sẽ được dò thính giác lần nữa. Nếu cần, sau cuộc dò khám lần hai, có thể được giới thiệu đến giám định chẩn đoán thính giác.

I

Impression (Lấy mẫu khuôn)
Một mẫu khuôn theo vòng quanh tai ngoài, để làm khuôn tai (cho dụng cụ BTE) hoặc vỏ (cho dụng cụ ITE, ITC và CIC). Mẫu khuôn thường được làm bằng silicone hoặc vật liệu mềm để nhét vào lỗ tai.

L

Lip read (Đọc môi)
Hiểu bằng cách quan sát kỹ môi của người nói. Việc này còn được gọi là đọc lời nói, bởi vì biểu hiện của khuôn mặt và điệu bộ cũng giúp vào việc giao tiếp.

M

Microtia
Tăng trưởng bất thường của tai ngoài. Mức trầm trọng có thể thay đổi, như có các mảnh da tai nhỏ hoặc sự khác biệt về hình dáng của tai hoặc thiếu hẳn tai ngoài.

Mixed hearing loss (Mất thính giác hỗn hợp)
Một trong ba loại mất thính giác (xem phần Hearing loss).

N

Nerve, cochlear (Thần kinh, ốc tai)
Nhánh của thần kinh sọ thứ tám (thính giác) từ trong ốc tai và chuyển kích thích âm thanh tới não bộ.

O

Ossicles (Xương nhỏ)
Các xương nhỏ của tai giữa và chuyển xung động âm thanh từ màng nhĩ đến ô hình thuẫn. Các xương này được gọi là búa (malleus), đe (incus), và ràng (stapes).

Bản giải thích từ ngữ

Otitis (viêm tai)
Từ ngữ chung để chỉ chứng sưng tai.

Otitis Media (OM)
Nhiễm trùng tai giữa. Trẻ em nào hay bị nhiễm trùng tai có thể bị mất thính giác lúc tăng lúc giảm và có thể có nguy cơ chậm nói và chậm phát triển ngôn ngữ.

Otoacoustic Emissions (OAE) (Phát thính)
Một kiểm tra thính giác dùng một máy vi âm đặt vào lỗ tai để đo lường sóng âm thanh phát sinh từ phần ốc tai đối với tiếng tíc tắc hoặc âm độ ồn.

P

Perforated eardrum (rách màng nhĩ)
Màng nhĩ bị rách do tai nạn hay bệnh.

Pinna (Vành tai)
Phần của tai thấy được từ hai bên đầu.

Profound deafness (Điếc quá nặng)
Khiếm thính quá nặng và gần như điếc hoàn toàn.

Pure tone (Âm điệu đơn thuần)
Một điệu âm thanh liên tục với cùng tần số, thường dùng trong kiểm tra dò thính giác căn bản.

R

Risk factor (Yếu tố nguy cơ)
Là yếu tố làm tăng nguy cơ trẻ sơ sinh bị hoặc phát triển chứng mất thính giác. Các yếu tố nguy cơ có thể gồm bệnh sử gia đình từng bị mất thính giác, viêm màng não, nhiễm trùng bẩm sinh, quá nhẹ cân lúc mới sinh.

S

Statewide Infant Screening-Hearing (Chương trình Dò khám - Thính giác Ấu nhi toàn tiểu bang) (SWISH)
Là chương trình theo đó tất cả trẻ sơ sinh tại NSW được kiểm tra thính giác trong vòng vài ngày sau khi chào đời.

Severe deafness (Điếc nặng)
Mức độ điếc cần đến máy trợ thính.

Sign language (Ngôn ngữ ra dấu)
Phương cách dấu hiệu hoặc làm điệu bộ bằng tay theo lệ thường để giúp người điếc giao tiếp. Điều này khác với việc đánh vần bằng ngón tay.

Stethoclip (máy đo dụng cụ trợ thính)
Một dụng cụ giúp người thính tai lắng nghe một máy trợ thính để đảm chắc là máy còn hoạt động.

T

Tympanic membrane
Xem phần ear drum (màng nhĩ).

U

Unilateral hearing loss (mất thính giác một bên)
Mất thính giác ở một bên tai mà thôi.

Cách thức sử dụng tài liệu này?

Tài liệu này là gì?

Tài liệu này để quý vị sử dụng khi em bé của mình được chẩn đoán là mất thính giác. Tài liệu này gồm hai phần. Phần chính gồm các thông tin về chứng mất thính giác mà quý vị sẽ cần đến trong những tháng sắp tới.

Các trang nhỏ, trong bì nhựa là để quý vị cất vào Hồ sơ Y tế Cá nhân của em bé.

Nội dung

Phần chính của tài liệu để quý vị cất tại nhà và có các thông tin về:

- Thính giác và việc mất thính giác
- Các chuyên viên mà quý vị có thể gặp
- Làm thế nào quý vị có thể giới thiệu với em bé của mình
- Tìm thêm thông tin ở đâu
- Các từ ngữ mà quý vị có thể cần biết

Các phần trong tập này nói về mỗi đề tài nói trên. Tài liệu này không có ý định trả lời mọi thắc mắc mà quý vị có thể có, tuy nhiên nó giúp quý vị hỏi thêm các câu khác nữa và biết đi đến đâu để lấy thêm chi tiết.

Tài liệu được soạn từ các câu mà phụ huynh thường hỏi sau khi biết ra rằng con mình bị mất thính giác.

Cố vấn và hỗ trợ từ các phụ huynh khác

Tài liệu này được soạn với sự hợp tác của phụ huynh có con em bị mất thính giác. Các phụ huynh này sẽ chia sẻ kinh nghiệm và lời khuyên của họ với quý vị trong suốt tài liệu này.

Phần 8: Phần khối xây dựng gồm có lời khuyên của phụ huynh đối với phụ huynh, viết bởi phụ huynh có con em bị mất thính giác, dành cho các phụ huynh khác.

Tập tài liệu mà quý vị có thể cất giữ, sử dụng và thêm vào qua thời gian

Tập hồ sơ này gồm có tài liệu sẽ hữu ích cho quý vị trong các tuần lễ và tháng đầu tiên sau khi biết rằng em bé của mình bị mất thính giác. Chúng tôi mong rằng quý vị sẽ tiếp tục sử dụng tập này và thêm vào trong lúc con em quý vị khôn lớn.

Tập hồ sơ này là cách để cất một chỗ tất cả thông tin mà quý vị nhận được về việc mất thính giác của em bé, và được dùng làm tài liệu tham khảo.

Tất cả tài liệu nào mà quý vị nhận được có thể được cất trong phần 9: Tài liệu và thông tin thêm.

Cách thức sử dụng tài liệu này?

Hồ sơ Y tế Cá nhân, "Hồ sơ Y tế Đầu tiên của tôi"

Các trang nhỏ, trong bì nhựa, là để quý vị cài vào Hồ sơ y tế cá nhân của em bé, "Hồ sơ Y tế Đầu tiên của tôi".

Hồ sơ Y tế Cá nhân, "Hồ sơ Y tế Đầu tiên của tôi" gồm mọi chi tiết về các khía cạnh sức khỏe của em bé và là ghi chép về sự phát triển của con em quý vị từ khi chào đời đến tuổi đi học. Hồ sơ này có chi tiết về các kiểm tra y tế đòi hỏi vào các thời kỳ khác nhau trong việc phát triển của các em.

Các trang để quý vị cài vào Hồ sơ Y tế Cá nhân của em bé có đặc biệt liên quan đến việc mất thính giác đã chẩn đoán của các em.

Cần đem theo Hồ sơ Y tế Cá nhân mỗi lần đưa con em đến cuộc hẹn. Việc này gồm các cuộc hẹn với bác sĩ gia đình, chuyên viên y tế và các chuyên viên sức khỏe khác.

Các trang có các khoảng trống để quý vị điền.

- Chi tiết chẩn đoán - được điền vào bởi chuyên viên thính khoa của em bé. Đó là chi tiết riêng biệt về mức mất thính giác trong mỗi tai, và các đề nghị.
- Chuyên viên - phần này có khoảng trống để quý vị điền tên và chi tiết liên lạc của các chuyên viên chữa trị cho em bé.
- Lịch kế hoạch - đây là phương cách tốt để hình dung hóa các cuộc hẹn gặp định sẵn cho em bé trong suốt năm.
- Hoạch định phí tổn các cuộc hẹn - đây là cách tốt để ghi chép phí tổn y tế và các dịch vụ khác liên quan đến việc mất thính giác của con em quý vị. Hầu hết các dịch vụ thính khoa đều miễn phí.
- Can thiệp sớm - đây là danh sách kiểm tra để quý vị chọn dịch vụ can thiệp nào phù hợp cho em bé của mình.

Các bước kế tiếp cho em bé của quý vị

Cuộc kiểm tra hôm nay khẳng định rằng em bé của quý vị bị mất thính giác đáng kể. Quý vị có thể cần dự một số cuộc hẹn trong các tháng tới với một số chuyên viên khác nhau.

Chuyên viên Thính khoa của quý vị sẽ cho quý vị biết họ là ai và sẽ thu xếp để quý vị gặp họ nếu cần.

Mỗi chuyên viên sẽ cho quý vị biết thêm chi tiết về việc mất thính giác của em bé.

Có những lúc quý vị có thể cảm thấy ngập tràn tin liệu. Đây là hướng dẫn để giải thích về những ai mà quý vị có thể gặp trong vài tháng tới.

Bước kế tiếp quý vị cần làm bao gồm việc ghi chép tất cả chi tiết về việc chẩn đoán của em bé của mình. Thông tin này có thể ghi lại trong các trang nhỏ để bao gồm trong Hồ sơ Y tế Cá nhân của em.

Các trang này được bố trí để quý vị có thể ghi lại chi tiết về việc chẩn đoán của em bé cùng chi tiết của các chuyên viên y tế trong đội chăm sóc y tế của em. Phần này cũng bao gồm một lịch kế hoạch trọn năm cho các cuộc hẹn, thời biểu các cuộc hẹn cùng phí tổn và danh sách các dịch vụ ngăn ngừa sớm.

Giới thiệu đến *sở Thính giác Úc*

Australian Hearing (sở Thính giác Úc) cung ứng dịch vụ thính giác sâu rộng cho trẻ em (lên đến 21 tuổi). *Australian Hearing* có Chương trình Dịch vụ Nhi khoa nhằm giúp các trẻ điếc hoặc khiếm thính và gia đình các em để tạo thuận lợi cho sự phát triển về nói, học tập và giao tiếp của mỗi em.

Các dịch vụ do *Australian Hearing* cung ứng gồm có:

- thẩm định sâu rộng về thính giác cho trẻ em mọi lứa tuổi
- lắp đặt và cập nhật các dụng cụ kỹ thuật hiện đại
- lượng định thành quả của mỗi em với dụng cụ trợ thính
- cung cấp pin, các phụ tùng thay thế và nâng cấp các thiết bị xử lý (processors) cho trẻ em và thiếu niên nào cấy đặt ốc tai

Australian Hearing là một phần của Dịch vụ Nhân sinh của Chính phủ Liên bang

Quý vị sẽ được gặp Chuyên viên Trợ thính Nhi khoa đầy kinh nghiệm và là người sẽ thảo luận chi tiết về thính giác của bé và cho biết thêm chi tiết về các dịch vụ ngăn ngừa sớm. *Australian Hearing* sẽ tiếp tục thẩm định thính giác của con em quý vị qua các năm tới. Chuyên viên Thính khoa tại *Australian Hearing* sẽ đưa quý vị một sổ hướng dẫn có tên là *CHOICES*.

Các bước kế tiếp cho em bé của quý vị

Truy cứu
Nhiều em bé và trẻ em sẽ được khám bởi Bác sĩ Toàn khoa hoặc Bác sĩ Nhi khoa.

Các bác sĩ này, chuyên về sức khỏe trẻ em, có thể kiểm tra thường xuyên sức khỏe tổng quát và diễn tiến phát triển của trẻ em, kể cả về nói. Họ có thể thảo luận và thu xếp việc tra cứu nguyên nhân của việc mất thính giác hoặc giới thiệu quý vị đến trạm xá chuyên môn. Một số thử nghiệm (ví dụ đối với việc nhiễm trùng) cần được thực hiện trong tháng đầu khi các em chào đời để được hữu ích thực sự, các thử nghiệm khác (đối với nguyên nhân di truyền) có thể được làm sau.

Dịch vụ Hỗ trợ Thính giác (Bệnh viện Nhi khoa Sydney, Randwick), Ban Thính khoa Bệnh viện John Hunter và Trung tâm Điếc (Bệnh viện Nhi khoa tại Westmead) nhằm giúp gia đình dễ dàng nhận được sự chuyên môn cần đến trong việc xác định nguyên do khả hữu của việc mất thính giác của em bé.

Muốn biết thêm chi tiết xin liên lạc:

- Dịch vụ Hỗ trợ Thính giác (Bệnh viện Nhi khoa Sydney, Randwick) số (02) 9382 1297,
- Trung tâm Điếc (Bệnh viện Nhi khoa tại Westmead), số (02) 9845 2139 hoặc
- Bệnh viện John Hunter, Ban Thính khoa (02) 4921 3548.

Hội ý với chuyên viên Tai Mũi Họng
Bất cứ trẻ em nào bị mất thính giác đáng kể cần lấy hẹn với chuyên viên Tai Mũi Họng.

Chuyên viên Tai Mũi Họng cũng có thể đưa cho quý vị một lá thư gởi đến *Australian Hearing* nói rằng không có quan ngại y tế gì trong việc lắp đặt một máy trợ thính.

Công tác Xã hội
Có Nhân viên Xã hội để cố vấn, bênh vực và hỗ trợ thực tế hoặc tinh thần.

Một nhân viên xã hội có thể trợ giúp và hỗ trợ quý vị và gia đình nhằm vượt qua một số cảm xúc mà quý vị có thể trải qua vào lúc này, và có thể giúp quý vị trong việc tìm ra các dịch vụ hỗ trợ và can thiệp cho con em của quý vị. Xem phần 7: Hỗ trợ

Câu hỏi cho Chuyên viên thính khoa

Thính giác của con tôi còn bao nhiêu?

Các từ ngữ này có nghĩa gì: thần kinh cảm giác, dẫn truyền, hỗn hợp, nhẹ, trung bình, nặng, quá nặng, thính giác, thần kinh bệnh học?

Sự mất mát sẽ vĩnh viễn?

Quý vị có cần kiểm tra thêm?

Tôi nên đưa con tôi đi kiểm tra lại thường xuyên ra sao?

Làm sao để biết sự mất thính giác sẽ nặng hơn hoặc thay đổi?

Cả hai tai đều mất thính giác như nhau ?

Việc mất thính giác sẽ ảnh hưởng đến việc phát triển ngôn ngữ và nói của con tôi ra sao?

Con tôi có cần máy trợ thính? Con tôi có cần máy trợ thính cả hai bên?

Con tôi sẽ cần đến máy trợ thính suốt đời?

Máy trợ thính tốn bao nhiêu?

Con tôi sẽ nghe ra sao với máy trợ thính?

Con tôi sẽ cần mang máy trợ thính luôn luôn?

Cứ bao lâu thì phải thay thế máy trợ thính?

Có cần phụ tùng mới cho máy trợ thính?

Tôi nên làm gì nếu con tôi không chịu mang máy trợ thính?

Việc cấy đặt ốc tai có là một chọn lựa cho con tôi?

Tôi nên đi những nơi nào nữa để được giúp đỡ về thính giác của con tôi?

Có những cách thức nào khác để tôi có thể giúp con tôi?

Máy trợ thính giống thế nào?

Lấy từ bản “Audiologist Questions” (Những câu hỏi Chuyên viên Thính khoa), Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh, Trung tâm Kiểm soát Bệnh, USA

Đội chăm sóc sức khỏe cho con em của quý vị

Có nhiều chuyên viên có thể tham gia trong đội chăm sóc sức khỏe của con em quý vị.

Các trang Hồ sơ Y tế Cá nhân có phần để ghi chi tiết liên lạc các chuyên viên y tế.

Chuyên viên Thính khoa
Là các chuyên viên y tế giúp nhận ra, thẩm định và lo liệu các vấn đề về thính giác, sự thăng bằng và các chứng rối loạn liên hệ đối với cá nhân mọi lứa tuổi. Họ cung ứng cố vấn cho cả bệnh nhân và gia đình. Họ điều động và giám sát các chương trình và dịch vụ liên quan đến chứng rối loạn thính giác. Chuyên viên thính khoa thường thuộc vào đội ngũ đông đảo gồm các chuyên viên giúp cải thiện thính giác hoặc các chứng rối loạn liên hệ.

Chuyên viên Tai Mũi Họng/ ENT (Otolaryngologists)
Chuyên viên Tai Mũi Họng (Ear, Nose and Throat - ENT) là các bác sĩ được huấn luyện chuyên môn về chứng rối loạn tai mũi họng. Họ thực hiện giải phẫu khi cần và có thể cố vấn và chữa trị các chứng bệnh tiếp diễn của tai giữa. Một số chuyên viên ENT cũng cấy đặt thiết bị ốc tai cho trẻ em nếu thấy rằng việc này lợi lộc cho các em.

Bác sĩ nhãn khoa (Ophthalmologists)
Bác sĩ nhãn khoa là bác sĩ chuyên về các tình trạng hoặc bệnh mắt. Tất cả trẻ em bị khiếm thính cần được kiểm tra mắt bởi bác sĩ nhãn khoa. Đôi khi chứng điếc có liên quan đến vấn đề về mắt.

Chuyên viên di truyền học
Chuyên viên di truyền học là các bác sĩ được huấn luyện chuyên biệt về bản chất và sự di truyền một số tình trạng bệnh có thể bất ngờ hiện ra hoặc tái diễn trong các gia đình. Nhiều loại điếc có thể có nguyên do di truyền.

Bác sĩ Nhi khoa
Bác sĩ nhi khoa là các bác sĩ được huấn luyện riêng biệt về việc điều hành các vấn đề của trẻ em. Nhiều em bé được bác sĩ nhi khoa kiểm tra lúc mới sinh. Bác sĩ nhi khoa sẽ theo dõi các vấn đề nào khác có thể được nhận ra và giúp theo dõi tiến triển của trẻ em về mọi khía cạnh của việc phát triển.

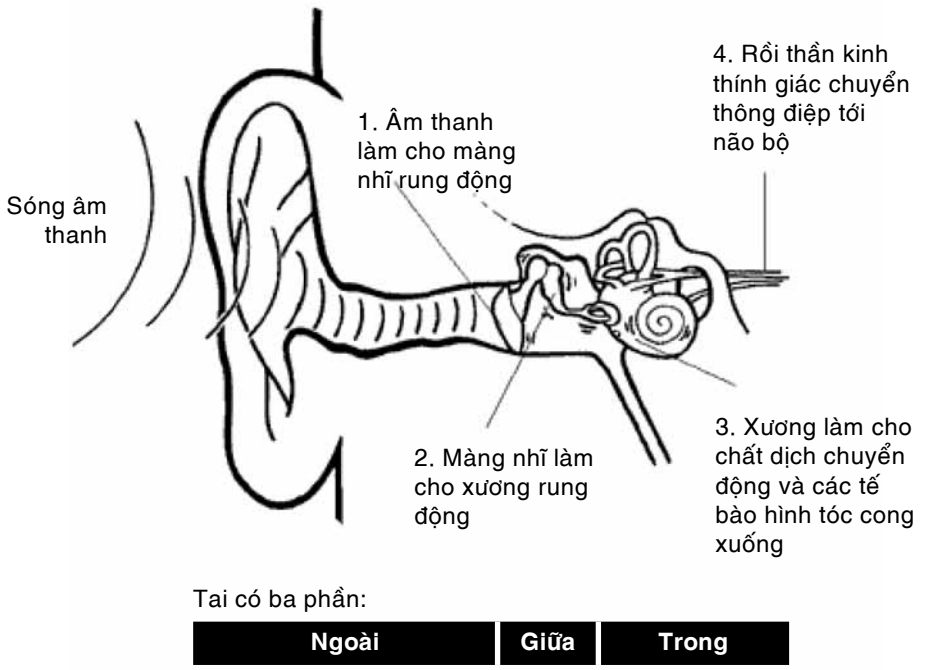
Nhân viên Xã hội
Nhân viên Xã hội SWISH quan tâm về mặt cảm xúc và phúc lợi xã hội của các gia đình có em bé được chẩn đoán là bị mất thính giác. Nhân viên Xã hội có thể giúp các gia đình để thẩm định các nhu cầu hỗ trợ, cung cấp cố vấn, dạy dỗ, thông tin và trợ giúp trong việc tiếp cận các dịch vụ và tài nguyên.

Chuyên viên Bệnh lý về Nói
Chuyên viên Bệnh lý về Nói được huấn luyện việc thẩm định mọi hình thức giao tiếp nơi ấu nhi và trẻ nhỏ. Họ có thể cố vấn xem việc nói của trẻ em có tiến triển bình thường hay không. Chuyên viên Bệnh lý về Nói cũng điều hành các chương trình cho phụ huynh về cách cải thiện kỹ năng ngôn ngữ và nói của con em quý vị.

Giáo viên dạy người Điếc hoặc khiếm thính
Giáo viên dạy người Điếc là giáo viên trải qua việc đào tạo giáo viên thông thường và nhận thêm huấn luyện về việc trợ giúp trẻ nhỏ và trẻ em nào bị mất thính giác. Tất cả các chương trình ngăn ngừa sớm cho trẻ em điếc đều có các giáo viên này để trợ giúp em bé mới được chẩn đoán và gia đình của các em.

Thính giác và Mất Thính giác

Tai làm việc ra sao



Australian Hearing www.hearing.com.au

Cấu trúc và chức năng của tai

Thính giác là một trong các hệ thống phức tạp nhất của cơ thể con người.

Tai tạo thay đổi các sóng âm thanh thành các xung động điện qua một loạt các phản ứng dây chuyền.

Não bộ nhận ra các xung động này như là các âm thanh riêng biệt.

Tai ngoài

Tai ngoài gồm có vành tai (phần mà chúng ta thấy được) và lỗ tai. Âm thanh di chuyển qua lỗ tai và làm cho màng nhĩ rung động.

Tai giữa

Tai giữa gồm có màng nhĩ, ba xương nhỏ (ossicles), và một ống nhỏ dẫn đến cuống họng (eustachian tube). Chức năng của ống này là đảm chắc áp suất không khí bên trong tai giữa bằng với áp suất không khí ở bên ngoài của màng nhĩ.

Khi âm thanh di chuyển qua lỗ tai, làm cho màng nhĩ rung động và từ rung động này, các xương nhỏ (ossicles) cũng chuyển động. Xương nhỏ sau cùng (stapes) thúc đẩy trên một màng mỏng dẫn tới một cấu trúc có hình xoắn ốc gọi là ốc tai (cochlea). Ốc tai nằm ở tai trong.

Tai trong

Khi có quan tâm gì về thính giác, phần quan trọng nhất của tai trong là ốc tai và thần kinh ốc tai. Ốc tai là cấu trúc phức tạp có chứa dung dịch và các tế bào nhỏ hình tóc. Khi âm thanh xảy ra, các tế bào này phản ứng và dẫn các xung động thần kinh đến não qua thần kinh ốc tai. Một khi não bộ nhận được thông tin, chúng ta biết rằng mình nghe được điều gì.

Các loại mất thính giác

Các loại mất thính giác của con em quý vị tùy thuộc vào phần nào của tai bị ảnh hưởng. Có ba loại: mất thính giác do dẫn truyền, mất thính giác do thần kinh cảm giác, và mất thính giác hỗn hợp.

Mất thính giác do dẫn truyền

Mất thính giác do dẫn truyền xảy ra khi có vấn đề trong tai ngoài hoặc tai giữa và âm thanh không thể đến được tai trong với âm độ đầy đủ.

Mất thính giác do dẫn truyền có thể được chữa trị bởi chuyên viên Tai Mũi Họng. Vài ví dụ của việc mất thính giác do dẫn truyền và hầu như tạm thời là:

- Lỗ tai bị ráy tai làm nghẽn
- Viêm tai giữa
- Màng nhĩ bị rách

Đôi khi việc mất thính giác do dẫn truyền có thể vĩnh viễn. Một vài ví dụ là:

- Xương tai giữa bị khiếm khuyết hoặc dị dạng
- Thiếu lỗ tai

Mất thính giác do thần kinh cảm giác

Mất thính giác do thần kinh cảm giác là do việc tổn hại hoặc hư chức năng của tai trong (ốc tai hoặc thần kinh thính giác). Loại mất thính giác này thường là vĩnh viễn. Loại mất thính giác này có thể bị lúc mới sinh hoặc sau này (chẳng hạn do các nhiễm trùng nặng như viêm màng não).

Vài loại mất thính giác bẩm sinh (từ khi mới sinh) có thể gồm:

- Khiếm khuyết do di truyền
- Tổn hại do tiếp xúc với một số siêu vi như Cytomegalovirus (CMV) hoặc ban Đức (Rubella)
- Biến chứng do sanh thiếu tháng

Có thể có hỗn hợp giữa mất thính giác do dẫn truyền và mất thính giác do thần kinh cảm giác. Loại này gọi là mất thính giác hỗn hợp.

Hiểu biết về sự mất thính giác:

“Tôi thất vọng thấy người ta không hiểu rõ về chứng điếc — Họ không hiểu rằng có một số mức độ về điếc, nhưng thật sự đó là việc học hỏi và con tôi là quảng cáo tốt nhất cho họ. Họ ngạc nhiên thấy rằng con tôi bị ‘điếc’.”

Các loại mất thính giác

Nhiễm trùng tai giữa

Sưng tai giữa thường là do nhiễm trùng. Còn được gọi là viêm tai giữa (otitis media).

Nguyên do của việc nhiễm trùng?
Viêm tai giữa gây ra bởi siêu vi hoặc vi trùng dẫn tới tích tụ chất dịch phía sau màng nhĩ.

Tình trạng này có thể là do cảm lạnh, dị ứng hoặc nhiễm trùng hô hấp. Việc tích tụ dung dịch trong tai giữa có thể gây đau tai, sưng và đỏ — còn được gọi là viêm tai giữa cấp tính (acute otitis media) và cũng làm cho màng nhĩ không rung động đúng cách, dẫn đến vấn đề mất thính giác (tạm thời).

Triệu chứng nên lưu ý nơi trẻ em gồm có:

- Gãi hoặc nắm lấy tai
- Khóc
- Mất thính giác
- Sốt
- Không ngủ được
- Khó chịu
- Chảy mủ rai

Cách chữa trị nhiễm trùng tai giữa?
Nhiễm trùng tai giữa dạng nhẹ thường tự hết sau một thời gian ngắn. Hầu hết các trường hợp dai dẳng hoặc kinh niên thường cần đến chăm sóc y tế, và có thể cần giới thiệu đến chuyên viên Tai Mũi Họng (ENT).

Chứng viêm tai giữa cấp tính thường được chữa trị với thuốc trụ sinh. Đôi khi nếu dung dịch tích tụ qua một thời gian lâu có thể dẫn đến tai kết dính. Trong một số trường hợp này có thể cần nhét ống thông khí (grommets).

Ống thông khí là gì?
Ống thông khí là một ống rất nhỏ nhét vào màng nhĩ. Ống này giúp không khí đi vào khoảng không ở tai giữa và do đó ngăn ngừa việc tích tụ dung dịch. Việc này thường giúp cải thiện thính giác. Ống thông khí nằm trong màng nhĩ khoảng 7-12 tháng và sau đó tự rớt ra.

Các loại mất thính giác

Mất thính giác một bên vĩnh viễn

Mất thính giác một bên là gì?
Mất thính giác một bên chỉ ảnh hưởng đến một bên tai. Mức độ có thể thay đổi từ rất nhẹ đến hoàn toàn mất thính giác ở phía bị ảnh hưởng.

Nguyên nhân của việc mất thính giác một bên
Một số trẻ em được sinh ra đã mất thính giác một bên (bẩm sinh). Đôi khi việc mất thính giác xuất hiện sau này trong đời (xảy ra về sau).

Một số nguyên nhân bẩm sinh có thể gồm yếu tố gien di truyền hoặc vấn đề trong lúc thai nghén.

Một số nguyên do của việc mất thính giác xảy ra trong đời có thể là sau khi đau bệnh chẳng hạn như quai bị hoặc viêm màng não.

Đối với hầu hết các trường hợp, nguyên nhân chính xác chưa được biết rõ. Điều quan trọng là các em bị mất thính giác một bên cần được gặp bác sĩ vì chứng này rất đôi khi có liên quan đến các tình trạng bệnh khác.

Có những hậu quả gì?
Trẻ em mất thính giác một bên có thể gặp khó khăn trong việc:

- Nghe trong khi chung quanh ồn ào
- Nhận định phương hướng âm thanh
- Nghe khi âm thanh đến cùng phía của tai yếu
- Một số trẻ em có thể gặp khó khăn trong việc phát triển về nói

Cần lưu ý là có nhiều trẻ em không có vấn đề gì trong việc nói hoặc thành tích học tập.

Mất thính giác một bên:

Về tiến trình chẩn đoán –

"Chuyên viên Thính khoa có vẻ muốn nhấn mạnh rằng con tôi nghe được ở một bên tai, nhưng chúng tôi chỉ nghe thấy 'con mình bị điếc ở một bên'. Chúng tôi thất vọng, và hoảng hốt về tương lai. Đây là kinh nghiệm lần đầu của chúng tôi về điếc và chúng tôi không ước đoán được những gì xảy đến"

Các loại mất thính giác

Lo liệu về vấn đề thính giác

- Giả dụ rằng phía tai thính vẫn nghe bình thường, không có chứng cớ nhất định nào cho thấy máy trợ thính là cách thính đáng nhất để xử trí việc mất thính giác một bên.
- Đây hầu hết là trường hợp khi việc mất thính giác ở mức độ nhẹ hoặc trung bình. Quý vị có thể làm quyết định khi hội ý với chuyên viên thính khoa, và có thể cần quyết định vào những lúc về sau.
- Các quyết định bây giờ có thể được thay đổi về sau.
- Khi các em lớn hơn, một số máy trợ thính có thể giúp ích — ví dụ như hệ thống khuếch âm nơi vùng âm thanh.

Tại sao việc theo dõi là quan trọng?

- Một thiểu số các trường hợp mất thính giác một bên có thể phát triển thành mất thính giác cả hai bên. Do đó, nên rất cần theo dõi thường xuyên về mức thính giác.
- Nếu con em quý vị bị nhiễm trùng tai, hãy hỏi bác sĩ ngay. Nhiễm trùng ở phía tai thính sẽ ảnh hưởng rất nhiều đến thính giác.
- Phụ huynh thường là người thích hợp nhất để tìm xem các dấu hiệu xem con em mình có nghe tốt hay không. Nếu quý vị cho rằng có thay đổi gì trong việc đáp ứng của các em, hãy đưa các em đi kiểm tra thính giác ngay.
- Nên lưu ý về các chuẩn mức ngôn ngữ bình thường - giữ nhật ký về tất cả các thâu đạt ngôn ngữ của các em và so sánh với chuẩn mức bình thường. Nếu các em không tiến bộ, hãy hỏi các chuyên viên thích ứng.

Về các sách lược —

“Con trai của chúng tôi hiện tham gia một nhóm vui chơi dành cho các trẻ khiếm thính và chúng tôi đã theo dự các cuộc hội thảo dành cho phụ huynh. Càng nói chuyện với chuyên viên Thính khoa và Giáo viên, chúng tôi càng học hỏi thêm về các sách lược mà chúng tôi sẽ dùng trong lúc con tôi khôn lớn. Chúng tôi học hỏi để giúp bênh vực cho con mình trong tương lai.”

Về việc giải thích với người khác —

“Đôi khi thật thất vọng khi những người khác hỏi tại sao con tôi không được trợ thính và họ xem việc con tôi mất thính giác một bên là điều chẳng quan trọng. Vài chuyên gia cũng có phương cách như vậy. Đôi khi vợ tôi cảm thấy cần bênh vực con tôi khi người ta nói rằng con tôi không điếc.”

Thần kinh thính giác/Bất đồng bộ (AN/AD)

Thần kinh thính giác/Bất đồng bộ là gì?
Thần kinh thính giác/Bất đồng bộ (Auditory Neuropathy/ Dysynchrony – AN/AD) xảy ra khi âm thanh đi vào tai một cách bình thường, nhưng việc chuyển âm thanh từ tai trong vào não bộ không xảy ra theo cách bình thường.

Người ta ước đoán rằng việc này xảy ra cho khoảng 1 trong số 10 trẻ em nào bị mất thính giác trầm trọng đến quá nặng.

AN/AD là tên một biểu mẫu kết quả thử nghiệm và không phải là sự chẩn đoán hoặc tình trạng bệnh.

Các nguyên nhân khả hữu để có các loại kết quả này?
Điều này chưa được hiểu đầy đủ nhưng có một số lý do sau hoặc tập hợp một số yếu tố:

- Tổn hại các tế bào nhỏ hình tóc bên trong ốc tai
- Tổn hại đến thần kinh thính giác
- Trong số ít trường hợp, hệ thống thính giác có thể chưa phát triển đầy đủ

Các yếu tố nguy cơ
Biểu mẫu kết quả thử nghiệm này dường như xuất hiện ở những bệnh nhân có những yếu tố nguy cơ như sinh thiếu tháng, ngạt thở hoặc quá dư sắc tố mật bilirubin trong máu (hyperbilireubinemia). Bệnh sử gia đình cũng là một yếu tố căn bản.

Các tác dụng của AN/AD?

- Mức độ khác nhau của việc mất thính giác
- Mất thính giác khi nặng khi nhẹ
- Có thể khó khăn trong việc hiểu lời nói rõ ràng

AN/AD được lo liệu ra sao?
Quyết định về việc lo liệu cho các trẻ em AN/AD được phụ huynh thực hiện với sự giúp đỡ của đội chăm sóc sức khỏe của con quý vị cũng như trong trường hợp của bất kỳ trẻ em nào bị mất thính giác. Trẻ em có AN/AD sẽ có lợi lộc nếu có một kế hoạch riêng.

Việc lựa chọn việc lo liệu có thể thích đáng trong một thời gian với hầu hết trường hợp có thể đổi việc chọn lựa sau này nếu cần. Những điều sau nên được xét đến trong trường hợp của con em quý vị:

- Các máy trợ thính
- Cấy đặt ốc tai (Cochlear)
- Các chương trình ngăn ngừa sớm (xem phần 6)

Ghi chú quan trọng

Các kết quả thử nghiệm có hoặc không có Phản ứng bất thường của Cuống não về thính giác (Auditory Brainstem Response -ABR) không hẳn có nghĩa là bị mất thính giác nặng. Tuy nhiên điều này có nghĩa là loại phương cách ngăn ngừa sẽ không luôn luôn được định rõ.

Nhiều trẻ em có AN/AD có thể sử dụng hữu hiệu thính giác của các em.

Chúng ta không thể dự đoán tác động của AN/AD trên trẻ em vào lúc này, nhưng một loạt các kết quả kiểm tra và sự quan sát từ phụ huynh và các chuyên viên sẽ giúp ích trong việc định ra phương hướng tốt đẹp cho con em của quý vị.

Các loại mất thính giác

Mức nghiêm trọng của việc mất thính giác

Thính giác tốt là điều thiết yếu cho việc phát triển lời nói và ngôn ngữ. Việc nhận định sớm việc mất thính giác nơi trẻ sơ sinh và việc can thiệp và/hoặc chữa trị thích đáng giúp giảm thiểu các vấn đề về nói và ngôn ngữ về sau.

Nếu con em của quý vị có vấn đề về thính giác chúng tôi muốn biết đó là loại gì và mức độ mất thính giác ra sao.

Có nhiều mức độ mất thính giác, từ nhẹ đến rất nặng. Mức độ mất thính giác có liên quan đến ảnh hưởng của nó đối với với việc phát triển của trẻ em.

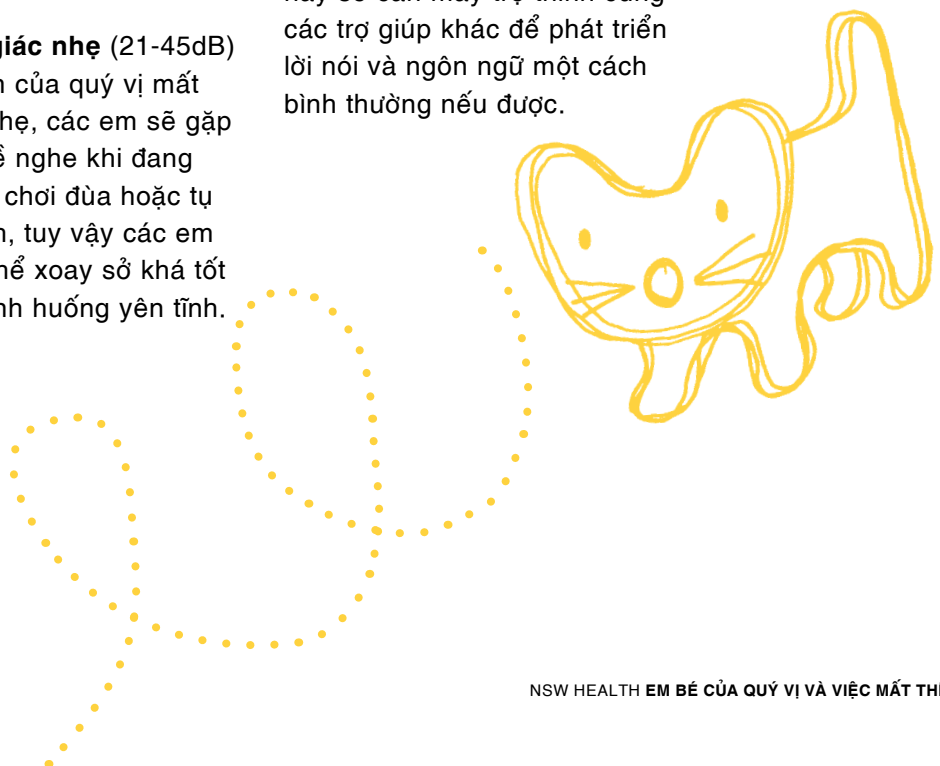
Các xếp loại mất thính giác sau đây diễn tả ảnh hưởng đối với thính giác của trẻ em.

Mất thính giác nhẹ (21-45dB)
Nếu con em của quý vị mất thính giác nhẹ, các em sẽ gặp khó khăn về nghe khi đang trong nhóm chơi đùa hoặc tụ họp gia đình, tuy vậy các em thường có thể xoay sở khá tốt trong các tình huống yên tĩnh.

Mất thính giác trung bình (46-65dB)
Nếu con em của quý vị mất thính giác ở mức độ trung bình, rất khó để em hiểu quý vị đang nói gì, nhất là khi có tạp âm. Với mức độ mất thính giác này trẻ nên được sử dụng máy trợ thính rất sớm nếu không sự phát triển lời nói và ngôn ngữ của các em sẽ bị ảnh hưởng.

Mất thính giác trầm trọng (66-90dB)
Nếu con em của quý vị bị mất thính giác trầm trọng, các em không thể nghe được các đàm thoại thông thường và do đó sẽ không tự mình học nói một cách tự nhiên được. Các em này sẽ cần máy trợ thính cùng các trợ giúp khác để phát triển lời nói và ngôn ngữ một cách bình thường nếu được.

Mất thính giác quá nặng (91dB+)
Nếu con em của quý vị bị mất thính giác quá nặng, các em không thể nghe người ta nói gì và không hiểu được phần lớn các âm thanh trong môi trường. Trẻ em ở mức độ này thường được đề nghị chọn cách cấy ghép ốc tai. Các em bé này sẽ cần được giúp đỡ để phát triển lời nói và ngôn ngữ một cách bình thường nếu được.



Các câu thường được hỏi

Tại sao việc mất thính giác được chẩn đoán quá sớm?
Các chương trình dò khám thính giác cho trẻ sơ sinh, như SWISH, được thành lập để nhận ra càng sớm càng tốt các em bé nào bị mất thính giác sau khi sinh.Việc khám thính giác sớm được sự hỗ trợ mạnh mẽ từ các phụ huynh có con em bị mất thính giác. Trong khi việc này có thể làm họ thất vọng và khó khăn lúc đầu, phụ huynh nhận ra rằng việc ngăn ngừa sớm dẫn đến kết quả tốt hơn cho con em mình.

Các lợi ích của việc chẩn đoán sớm?
Việc chẩn đoán sớm giúp cho con em của quý vị có cơ hội tiếp cận với ngôn ngữ và giao tiếp vào thời điểm quan trọng nhất cho việc phát triển ngôn ngữ. Các nghiên cứu cho thấy rằng các em bé nào mà việc mất thính giác được chẩn đoán sớm và nhận được sự can thiệp thích đáng sẽ có kết quả tiến triển về ngôn ngữ và lời nói. Sự giao tiếp và ngôn ngữ, qua lời nói hoặc ngôn ngữ dấu hiệu, là điều quan trọng cho việc học tập cũng như trạng thái cảm xúc và xã giao.

Làm thế nào chuyên viên thính giác biết chắc rằng con tôi bị mất thính giác, con tôi còn quá nhỏ?
Các kiểm tra đối với con em của quý vị để chẩn đoán việc mất thính giác rất khả tín và khách quan. Phản ứng của tai, thần kinh và não bộ của em bé đối với âm thanh được thâu lại trên máy vi tính. Chuyên viên thính khoa được huấn luyện để diễn dịch kết quả ghi nhận và chẩn đoán các vấn đề về thính giác.

Con tôi sẽ khỏi hẳn khi khôn lớn?
Thính giác của em bé có thể thay đổi khi các em lớn lên, nhưng rất hiếm khi việc mất thính giác được cải thiện khi các em khôn lớn. Các thứ như máy trợ thính và cấy ghép ốc tai có thể trợ giúp cho thính giác của em bé.

“Đối với các phụ huynh vừa biết được con mình là em bé ‘SWISH’, tôi khuyên quý vị trước tiên hãy đọc càng nhiều thông tin càng tốt. Lúc đầu việc này rất bối rối, nhưng dần dần quý vị sẽ hiểu được vị thế của mình. Chúng tôi đã tự sử dụng bản năng làm cha mẹ của mình (chúng ta không bao giờ sai về việc này). Có nhiều giúp đỡ có sẵn và chúng tôi thấy rằng tất cả những người thảo luận với chúng tôi đều rất giúp ích và tử tế. Vậy hãy mạnh mẽ và giữ vững những gì mà quý vị tin tưởng.”

Các câu thường được hỏi

Việc mất thính giác có thể trở nên tệ hơn không? Làm sao tôi sẽ biết nếu việc mất thính giác trở nên tệ hơn?
Một số mất thính giác có thể trở nên tệ hơn qua thời gian. Thính giác của con em quý vị có thể tạm thời tệ hơn nếu có nhiễm trùng tai. Đội chuyên viên y tế sẽ theo sát vấn đề thính giác của con em quý vị. Nếu quý vị lo ngại vì con em mình không đáp ứng với âm thanh, nên thảo luận với chuyên viên thính khoa.

Con tôi có thể nghe được âm thanh nào không?
Số âm thanh mà con em quý vị nghe được sẽ tùy vào loại và mức độ mất thính giác của con em quý vị. Đa số các trẻ em bị mất thính giác đều có thể nghe một số âm thanh.

Làm sao con tôi sẽ có thể giao tiếp?
Việc chẩn đoán và ngăn ngừa sớm giúp con em quý vị cơ hội tốt nhất để phát triển kỹ năng giao tiếp. Chúng tôi sẽ dùng các phương pháp giao tiếp khác nhau - nói, viết, cử chỉ, chuyển động bằng tay và ngôn ngữ qua điệu bộ. Con em của quý vị sẽ không khác. Các em có thể học cách giao tiếp bằng cách nói, ngôn ngữ ra dấu, hoặc cả hai. Quý vị đừng vội quyết định là phương pháp giao tiếp nào tốt nhất cho con mình - đối với nhiều gia đình, đây là quyết định được làm qua thời gian trong lúc họ tìm hiểu con mình và nhu cầu của gia đình. Việc giao tiếp với con quý vị là điều quan trọng, chứ không phải cách thức giao tiếp.

Con tôi sẽ học nói?
Hầu hết các trẻ em mất thính giác đều có thể học nói. Cách thức các em có thể giao tiếp bằng lời nói sẽ thành công ra sao tùy thuộc nhiều yếu tố, ví dụ như, mức độ của việc mất thính giác, sự giúp ích của máy trợ thính và mức can thiệp mà các em nhận được để giúp các em nói.

Chúng tôi sẽ cần học ngôn ngữ ra dấu?
Con em quý vị có thể học cách giao tiếp tốt nhất qua lời nói, hoặc qua ngôn ngữ ra dấu (hoặc cả hai). Nếu con quý vị dùng ngôn ngữ ra dấu, quý vị sẽ cần học ngôn ngữ ra dấu để có thể giao tiếp với con em mình.

Nhiều gia đình nhận thấy ngôn ngữ ra dấu là điều thuận tiện trong các tình huống khi con họ không thể mang máy trợ thính hoặc cấy ghép ốc tai chẳng hạn như khi tắm hoặc ở bãi biển. Một số cơ quan có khóa học Auslan (Ngôn ngữ Dấu hiệu của Úc). Hãy hỏi Chuyên viên thính khoa về các khóa học nơi địa phương.

“Chúng ta là người bênh vực con em chúng ta trong lúc các em khôn lớn — và thông tin là chìa khóa để giúp hỗ trợ tốt cho con em chúng ta. Tôi học hỏi được rằng tôi càng có nhiều thông tin bao nhiêu, tôi càng được trang bị đầy đủ để trở thành người Mẹ tốt nhất cho con mình.”

Các câu thường được hỏi

Tôi có thể hỏi thêm ý kiến thứ nhì?
Luôn luôn, quý vị được tự do hỏi ý kiến thứ nhì về thính giác của con em mình. Bác sĩ hoặc trạm xá Y tế ấu nhi có thể cố vấn quý vị về cách tìm hỏi ý kiến thứ nhì. Việc kiểm tra thực hiện trong thẩm định lần đầu rất chính xác, và quý vị nên chuẩn bị rằng kết quả của ý kiến lần hai sẽ có nhiều khả năng giống như kết quả kiểm tra lần đầu.

Có một số lãnh vực khác mà quý vị cần nhiều loại hướng dẫn, chẳng hạn như dịch vụ can thiệp sớm tốt nhất cho quý vị và con em mình. Càng biết nhiều về các lựa chọn của mình, quý vị sẽ cảm thấy tự tin hơn trong việc lo liệu vấn đề mất thính giác của con mình.

Việc gì gây ra chứng mất thính giác cho con tôi?
Có nhiều nguyên do khác nhau về chứng mất thính giác nơi trẻ em. Chứng mất thính giác có thể do di truyền, hoặc một chứng bệnh mà trẻ mắc phải, hoặc là cách thức trẻ phát triển trước khi chào đời. Thường thì không có một nguyên do rõ ràng đối với vấn đề thính giác của trẻ. Bác sĩ nhi khoa sẽ có thể cung cấp thêm tài liệu về nguyên do chứng mất thính giác của bé.

Có thể làm những thử nghiệm nào khác?
Nếu quý vị muốn có thêm tài liệu về nguyên do chứng mất thính giác của con quý vị, Bác sĩ Nhi khoa có thể đề nghị những thử nghiệm khác nhau nhằm tìm nguyên do của chứng mất thính giác. Đôi khi, những người khác trong gia đình cũng được khuyên nên thử nghiệm thính giác của họ.

Bác sĩ sẽ có thể tìm ra vấn đề nào khác nữa không?
Ở một vài trẻ, mất thính giác có thể liên kết với các vấn đề khác, chẳng hạn như hở vòm miệng, các vấn đề về tim và các hội chứng khác, nhưng hầu hết các bậc cha mẹ đã nhận biết các vấn đề này trước khi chứng mất thính giác được chẩn đoán ra. Trong buổi hẹn, Bác sĩ Nhi khoa sẽ thảo luận với quý vị về mọi khía cạnh sức khỏe và phát triển của bé.

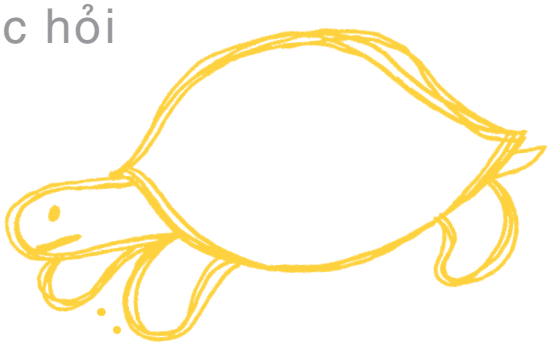
Nếu tôi có thêm đứa nữa, liệu nó có bị mất thính giác không?
Nếu nguyên do của chứng mất thính giác của con quý vị là di truyền, sẽ có nhiều nguy cơ là em bé khác cũng mất thính giác. Quý vị nên tìm hỏi cố vấn di truyền nếu có lo ngại.

Khiếm thính và điếc khác nhau ra sao?
Khiếm thính và điếc, cùng với các chữ khác như yếu tai và mất thính giác, tất cả được dùng để diễn tả những người có khó khăn nghe các âm thanh cho rõ ràng.

Tổng quát, những người yếu tai hoặc khiếm thính dùng thính giác (với sự trợ giúp khuếch âm như máy trợ thính hoặc máy cài đặt vào ốc tai) để giao tiếp là chính. Người điếc dựa vào nhãn quan để giao tiếp là chính, chẳng hạn như đọc môi hoặc ngôn ngữ ra dấu.

Liệu con tôi có phải mang máy trợ thính suốt đời?
Máy trợ thính sẽ giúp bé dùng được tối đa thính giác của cháu. Một chuyên viên về thính giác ở cơ sở *Thính giác Úc (Australian Hearing)* sẽ thảo luận với quý vị tường tận hơn.

Các câu thường được hỏi



Liệu máy cài đặt vào ốc tai sẽ hữu ích hay không?
Máy cài đặt vào ốc tai hữu ích nhiều nhất đối với những trẻ có mức độ mất thính giác nặng nề đến trầm trọng mà máy trợ thính chỉ giúp chút ít. Máy cài đặt vào ốc tai không phải phù hợp cho tất cả các loại mất thính giác, và việc đặt máy cần đến giải phẫu rắc rối cùng liên tục trị liệu. Một chuyên viên về thính giác ở cơ sở *Thính giác Úc* sẽ thảo luận với quý vị để xem máy cài đặt có lợi chi cho bé, và chuyển quý vị đến một trung tâm cài đặt máy nếu cần.

Con tôi sẽ cần phải theo học trường đặc biệt?
Hầu hết trẻ em với chứng mất thính giác theo học các trường bình thường. Một vài trẻ cần giúp đỡ thêm trong lớp, và một vài trẻ cần theo các lớp soạn đặc biệt cho trẻ mất thính giác. Nhận được giúp đỡ đúng đắn để bảo đảm cho con quý vị học hành tốt đẹp là một cứu xét quan trọng nhất.

Là cha mẹ của một trẻ khiếm thính, liệu tôi có thể trở lại làm việc hoặc học hành?
Khi còn nhỏ, con quý vị sẽ cần giúp đỡ thêm để học hỏi cách dùng thính giác và học hỏi giao tiếp. Điều này liên quan đến gặp mặt cùng thăm viếng đều đặn với nhiều nhà chuyên môn. Quý vị cũng sẽ cần làm các công việc tại nhà với trẻ để giúp chúng học hỏi. Bởi vì thì giờ cho các công việc này, quý vị cần coi xét lại những ưu tiên cho gia đình. Một vài cha mẹ đình hoãn việc trở lại làm việc trong khi một vài vị khác lại thấy có thể đảm đương việc trở lại đi làm.

Tôi có thể được giúp đỡ tiền bạc cho phí tổn di chuyển không?
Xin coi Phần 7.

Có sẵn những trợ giúp nào khác?
Xin coi Phần 7.

“Khảo cứu và học hỏi càng nhiều càng tốt về vấn đề cần biết. Làm việc này bằng cách trò truyện với các nhà chuyên môn, đọc các tài liệu về vấn đề, nhưng quan trọng nhất, một mạng lưới liên lạc với những cha mẹ khác. Và cần nhớ, không có một đường lối đúng cho mọi người – quý vị phải coi chừng và tìm ra những dấu hiệu là một phương pháp nào đó không công hiệu và nên sẵn sàng uyển chuyển!”

Giao tiếp với bé của quý vị

Giao tiếp

Sự mất thính giác của bé đã được nhận ra sớm, đó là điều tốt nhất cho sự phát triển những kỹ năng giao tiếp tốt. Em bé có thể học cách giao tiếp trong một số cách thức khác nhau qua nói năng, ngôn ngữ bằng dấu hiệu hoặc cả hai.

Không cần phải làm quyết định bây giờ. Không có một "toa thuốc sẵn" – phương pháp giao tiếp tốt đẹp nhất sẽ tuỳ thuộc vào những nhu cầu cá nhân của bé và những gì thích hợp với gia đình quý vị.

Mẹo cho cha mẹ

Giao tiếp hữu hiệu bắt đầu vào lúc sơ sinh qua...

- Âm thanh và điệu bộ
- Diễn tả trên mặt
- Âu yếm và bồng ẵm bé
- Ôm ghì
- Đụng chạm và chơi các trò chơi
- Làm mặt hề
- Nhìn chằm chằm vào mắt bé

Em bé giao tiếp ra sao?

- Nhoẻn miệng cười – 'Tôi vui'; 'Chơi nào'
- Khóc – 'Tôi đói, ướt, đau'
- Ậm ừ – 'Tôi thấy tốt'
- Ré lên – 'Làm lại đi!'
- Phát âm
- Chỉ trỏ và với tay – 'Tôi muốn cái đó'

Làm cho bé chú ý đến khuôn mặt của quý vị

- Nói năng nhằm giúp khuyến khích em bé nhìn mặt quý vị. Việc này giúp bé khi bé học đọc môi và/hoặc nói.
- Nhìn vào mặt bé từ khoảng 20 đến 25 cm – khoảng cách tốt nhất cho trẻ chú ý nhìn rõ.
- Ngay cả khi quý vị quyết định dùng ngôn ngữ ra dấu, bé cũng cần nhìn mặt quý vị.

Gây chú ý của bé trước khi quý vị nói

- Chuyển động tay và thân mình để bé có thể thấy quý vị đang nói với bé.
- Khuyến khích bé chú ý nhìn rõ vào mặt quý vị – đưa một đồ chơi đến mặt bé, rồi chuyển đến mặt quý vị để bé nhìn quý vị khi quý vị nói.
- Gõ vào đồ chơi vài lần trước khi quý vị nói điều gì về đồ chơi đó.
- Đụng vào tay hoặc chân bé để bé nhìn quý vị, rồi bắt đầu trò truyện.

Thay đổi môi trường

- Giảm thiểu khoảng cách giữa quý vị và bé khi nói truyện với bé. Khi chung quanh ồn ào, hãy ngồi gần bé hơn.
- Tránh nơi ồn ào hoặc làm giảm tạp âm khi quý vị muốn bé nghe quý vị.
- Đặt bé ở vị trí sao cho quý vị ở trong tầm nhìn của bé.
- Đoan chắc có ánh sáng tốt trong phòng.

Giao tiếp với bé của quý vị

Nhận ra các dấu hiệu

- Nhận ra các dấu hiệu của bé và hỏi "Bé của tôi muốn nói gì qua mắt, mặt, thân mình hoặc tiếng?"
- Nhận những dấu hiệu bé cung ứng – diễn tả trên mặt, va chạm ánh mắt, ậm ừ và bập bẹ hoặc cử động – và phản ứng lại với những chữ, điệu bộ, diễn tả hoặc dấu hiệu thích đáng.
- Khuyến khích bé giao tiếp nhiều hơn bằng cách lập lại và thêm vào những gì bé nói.

Bắt chước

- Bắt chước âm thanh và điệu bộ bé làm và chờ cho bé lập lại.
- Làm mẫu các hành động và chữ, thí dụ như vẫy tay chào từ biệt.
- Để mặt mình phản ánh những gì bé biểu lộ.

Chơi với âm thanh và ngôn ngữ

- Làm ngôn ngữ thành một trong những đồ chơi ưa thích và dùng trong bất cứ dịp nào.
- Khi quý vị chú ý thấy một âm thanh hứng thú, quay đầu sang trái hoặc phải để định vị trí – "Âm thanh đó từ đâu đến vậy?"
- Chơi những trò chơi như 'Thằng mù' hoặc 'Ú à'.
- Chơi với các 'đồ chơi ồn ào' và trò chơi.

Tự trọng

- Trò truyện cởi mở về chứng mất thính giác với trẻ, và với bạn bè, gia đình và thầy cô, nhưng tránh ngôn từ gây xúc động.
- Tập thói quen lắng nghe tốt khi em bé của quý vị còn nhỏ, và chấp nhận mọi thứ mà không hỏi chi.
- Giao tiếp được tạo nên với nhiều thứ: chẳng hạn như lời nói, điệu bộ, diễn tả trên mặt, đụng chạm và dấu hiệu.
- Mọi người phối hợp những phương pháp này để giao tiếp.
- Dùng càng nhiều các sách lược này với em bé ngay từ đầu để tăng gia việc giao tiếp và học hỏi ngôn ngữ của bé.

Giao tiếp với bé của quý vị

Những mẹo đặc biệt cho những bé khiếm thính một bên – sách lược nào tôi có thể dùng để giúp con tôi?

Thay đổi môi trường thể chất

- Đặt bé khiến cho phía tai thính của bé hướng về phía âm thanh mà quý vị muốn bé nghe.
- Bày đặt đồ đạc như giường nôi và các ghế cao khỏi nơi tạp âm và ở vị thế sao cho phía tai thính được dễ nghe.
- Đặt ghế trong xe hơi cho em bé ở phía đối diện trong xe và hướng phía tai thính.
- Đảm chắc rằng bé của quý vị được để đặt ngồi sao cho những âm thanh thích thú được đưa đến phía tai thính.
- Đảm chắc có ánh sáng tốt trong phòng.
- Một khi con quý vị đi học, nên lựa chỗ ngồi trong lớp để tận dụng phía tai thính.

Các sách lược giao tiếp

- Giảm tối thiểu khoảng cách giữa quý vị và bé khi nói truyện với bé. Khi chung quanh ồn ào, hãy ngồi gần bé hơn.
- Tránh nơi ồn ào hoặc làm giảm tạp âm khi quý vị muốn bé nghe quý vị.
- Đặt bé ở vị thế khiến tai thính hướng về quý vị để trò chuyện, hoặc hướng xa quý vị để nghe các âm thanh khác.
- Cho bé thấy âm thanh từ đâu đến.
- Tạo chú ý của bé trước khi quý vị nói.
- Cung cấp những dấu hiệu hình dung hoặc điệu bộ khi quý vị nói hoặc gây tiếng động; để cho bé thấy môi quý vị.
- Bảo cho bé biết quý vị ở phòng nào khi quý vị gọi bé.
- Khi quý vị nghe thấy một âm thanh thích thú, quay đầu sang trái hoặc phải để định vị trí âm thanh – "Âm thanh đó từ đâu đến?"

Làm được gì ở nhà

- Giữ cho mức độ tạp âm ở mức độ tối thiểu nếu được khi bé của quý vị đang lắng nghe.
- Đảm chắc là bé của quý vị có thể nhìn thấy quý vị khi quý vị nói.
- Bởi vì con quý vị có thể có khó khăn định được âm thanh từ đâu tới, dạy cho con quý vị nhận thức được những tình huống như băng ngang đường.
- Bảo vệ tai thính tránh khỏi những âm thanh ồn ào như dụng cụ điện hoặc ống nghe đeo tai.
- Thường xuyên đưa bé đi thẩm định thính giác để đảm chắc là tai bình thường nghe được ở những mức độ thỏa đáng. Chuyên viên về thính giác sẽ cho quý vị biết phải kiểm tra thường xuyên ra sao.
- Nếu bé bị nhiễm trùng tai, quý vị có thể nhận thấy thính giác của trẻ tệ hại hơn. Điều quan trọng là quý vị đến gặp bác sĩ càng sớm càng tốt.
- Đảm chắc là con quý vị được chủng ngừa sởi, quai bị và sởi Đức.
- Coi Phần 7: Hỗ trợ cho các nhóm hỗ trợ cha mẹ.

Giao tiếp với bé của quý vị

Có thể làm được gì ở mẫu giáo (pre-school) và trường

- Báo cho thầy cô biết là con quý vị bị mất thính giác một bên tai.
- Con quý vị cần được ngồi gần thầy cô hoặc nơi trẻ có thể nghe tốt nhất.
- Tai nghe bình thường cần được gần thầy cô nhất.
- Con quý vị cần được ngồi xa nơi tạp âm như quạt hoặc máy lạnh.
- Trong một vài tình huống, một máy thu sóng FM hoặc trợ thính có thể giúp ích. Quý vị có thể hỏi chuyên viên thính giác về chuyện này.

Máy trợ thính

Bé của quý vị sẽ nhận được lợi lộc nhất từ máy trợ thính khi đeo đều đặn.

Máy trợ thính không gây khó chịu hoặc đau đớn nếu được gắn đúng cách.

Mỗi máy trợ thính được gắn vào khuôn tai đúng với cỡ và dạng của tai bé. Chuyên viên về thính giác tại cơ sở *Thính giác Úc* sẽ lấy khuôn của tai bé đều đặn ngõ hầu khuôn sẽ ăn khớp vừa vặn khi bé của quý vị lớn.

Bênh vực – cách thức giúp cho con quý vị

Bênh vực cho con quý vị có nghĩa là quảng bá an sinh và lợi ích của trẻ.

Cha mẹ muốn những gì tốt đẹp nhất cho con họ. Chúng ta muốn cung cấp cho các em những cơ hội tốt lành nhất khả dĩ ngõ hầu các em lớn lên trở thành người hạnh phúc và độc lập. Cha mẹ có trách nhiệm đến an sinh của con mình và hết lòng vì lợi ích tốt lành nhất của bé – họ là những nhà bênh vực đương nhiên cho con họ.

Khi bé của quý vị lớn dần, quý vị sẽ thấy có những trường hợp mà quý vị cần những kỹ năng bênh vực. Những mẹo dưới đây có thể khởi đầu cách bênh vực của quý vị:

1. Quý vị là thành viên chính trong đội hỗ trợ bé và cần hợp tác với những nhà chuyên môn chăm sóc sức khỏe liên quan đến bé. Bênh vực thành công sẽ tùy thuộc vào sự hợp tác với những người khác trong đội này.
2. Cần học hỏi và am hiểu về sự mất thính giác và ảnh hưởng của việc này đối với bé. Đọc và nói chuyện với những nhà chuyên môn cùng các cha mẹ khác để phát triển sự hiểu biết rõ về những nhu cầu của bé.
3. Làm quen với những thuật ngữ, biệt ngữ, quy luật và quy trình của các dịch vụ khác nhau hiện hỗ trợ cho bé của quý vị.
4. Tự tin về khả năng và quyền hạn của quý vị. Giao tiếp hữu hiệu là một trong những chìa khóa mang đến thành công – dùng kiến thức và kỹ năng quý vị sẵn có.
5. Tự tập ghi chép mọi thứ. Giữ một bản của tất cả thư từ, tường trình và ghi chép các cú điện thoại.

Việc quý vị phải trở nên một nhà thành thạo về nhu cầu của bé dường như quá sức của quý vị hiện giờ và một hệ thống đã được thiết kế để cung ứng cho gia đình quý vị hỗ trợ và giúp đỡ mà quý vị cần. Tuy nhiên, các bậc cha mẹ tham gia và am hiểu mọi chuyện là những nhà bênh vực hữu hiệu nhất cho con họ và quý vị sẽ không hối tiếc thời gian đã dùng để đảm chắc những nhu cầu của bé được đáp ứng.

“Đối với chúng tôi đó là một công việc của nhóm, dù rằng cả hai chúng tôi mang những vai trò khác nhau tùy thuộc vào trường hợp. Tôi biết nhiều hơn những khía cạnh về hỗ trợ con chúng tôi hàng ngày, nhưng ... có mặt để giúp một cách tích cực trong tất cả mọi việc trẻ làm – chúng tôi cả hai đều tận tâm để đảm chắc là không có những ngăn trở đối với trẻ trong việc học và cuộc sống của chúng, vì vậy chúng tôi theo khuôn mẫu đó – chúng tôi đã chấp nhận là trẻ mất thính giác, thì đành vậy. Chúng tôi cố sức nuôi nấng con cái mạnh khỏe và vui tươi và dung mạo bề ngoài - không phải là nạn nhân”

Anh chị em

Có một em bé mới trong gia đình có thể gay go cho anh chị em ngay ở lúc tốt đẹp nhất. Khi em bé bị chẩn đoán với chứng mất thính giác, sẽ ảnh hưởng mọi người trong gia đình kể cả anh chị em. Có những việc quý vị có thể làm khiến cho tình trạng dễ chịu hơn cho những đứa con lớn của quý vị.

- Kể cho các con lớn về chứng mất thính giác qua ngôn từ hợp với tuổi của chúng. Hiểu biết những sự kiện sẽ làm giảm đi sự hoang mang của trẻ và làm trẻ yên lòng.
- Hãy kiên nhẫn lắng nghe và cho phép con trẻ diễn tả cảm tưởng của chúng.
- Để ra một vài lúc đặc biệt cho mỗi trẻ trong ngày. Nhờ giúp đỡ từ những người trong gia đình và bạn bè để quý vị có thể có thì giờ với những đứa lớn. Mười phút thì giờ với mẹ hoặc cha mà không bị quấy rầy tạo sự khác biệt để con trẻ cảm thấy chúng được yêu quý ra sao.
- Nhắc nhở gia đình và bạn bè chú ý đến những con trẻ khác.
- Để thì giờ vui thú với tất cả các con – chúng đều có nhu cầu và muốn cảm thấy mình đặc biệt và được thương yêu.

Lời nhắn gửi đến ông bà nội/ngoại

Chúng tôi biết đây là một thời gian khó khăn cho ông bà khi em bé bị chẩn đoán với chứng mất thính giác. Quý vị trải qua những cảm giác buồn bã cho cháu mình, cho con mình và cho chính mình. Chúng tôi cũng biết rằng hỗ trợ về mặt cảm xúc mà ông bà dành cho con trai hoặc con gái mình thì quan trọng cho việc điều chỉnh tâm lý và làm giảm căng thẳng của họ. Cha mẹ của trẻ với chứng mất thính giác có vẻ rất cảm kích sự hỗ trợ từ chính cha mẹ họ.

Có một số ý thực tiễn để trợ giúp gia đình con trai hoặc con gái mình. Loại chăm sóc chúng ta muốn dành cho em bé – đụng chạm, bồng bế, dỗ dành, lúc lắc, ca hát và nói truyện – chính là những gì mà cháu của quý vị bây giờ cần.

Một vài gia đình có thể thật cảm kích sự giúp đỡ thực tiễn trong việc chùi dọn, giặt ủi hoặc đi chợ. Để cho cha mẹ của trẻ hướng dẫn quý vị – tránh dành quyền hành.

Giữ cháu mới sinh hoặc anh chị em của cháu có thể giúp cho cha mẹ chúng có thì giờ nghỉ ngơi và thoải mái. Một giờ nghỉ có thể phục hồi sức khỏe và mang một vài góc cạnh trở lại cuộc sống họ.

Đừng sợ kỹ thuật. Học cách cài đặt máy trợ thính và thử máy ra sao, thay pin v.v… Những việc này có thể tỉ mỉ nhưng với chút thực hành quý vị chẳng lâu sẽ trở thành chuyên môn.

Chấp nhận cháu mình là như vậy. Nhận thức thành đạt của cháu và chỉ cần vui với cháu.

Những thứ không giúp chi được:

Đừng bảo họ không nên lo lắng – “Cháu nó còn trẻ; cháu sẽ lớn khỏi; cần chút ít thời gian” bởi vì việc này không phải vậy. Với việc gắn máy trợ thính sớm, sự can thiệp sớm và một gia đình thương yêu và hỗ trợ, cháu của quý vị có một khởi đầu tốt đẹp nhất.

Tránh ‘trách móc’ một bên gia đình hoặc một người trong gia đình về việc mất thính giác – chẳng giúp gì mà còn gây bực dọc. Ngay cả những gia đình có bệnh sử mất thính giác, sẽ bàng hoàng và bực dọc khi thành viên nhỏ nhất trong gia đình bị chẩn đoán với chứng mất thính giác.

Cố tránh phê bình hoặc đóng góp ý kiến. Cha mẹ nhận hỗ trợ và tin tức tốt từ những nhà chuyên môn thường có các chọn lựa đúng cho gia đình họ (ngay cả khi những chọn lựa của họ khác với quý vị).

Can thiệp sớm

Can thiệp ở tuổi ấu thơ là gì?

Can thiệp ở tuổi ấu thơ là một hệ thống các dịch vụ được điều hợp để thúc đẩy sự khôn lớn và phát triển của trẻ và hỗ trợ gia đình trong những năm đầu thiết yếu, từ khi sinh đến khi đi học.

Can thiệp ở tuổi ấu thơ phải là một đường hướng đa ngành. Các chương trình can thiệp ở tuổi ấu thơ với chứng mất thính giác thường nhắm vào việc phát triển ngôn ngữ nhưng cũng coi xét đến phát triển/nhu cầu trí tuệ, xã hội, cảm xúc và thể chất của trẻ và gia đình em.

Cha mẹ cần tham gia ngay từ đầu. Quý vị nên là thành viên chính yếu trong đội hỗ trợ con quý vị. Đội thường do cha mẹ/người chăm sóc điều hợp và có thể gồm Bác sĩ nhi khoa, Chuyên viên về thính giác, Thầy cô cho người điếc, các Bác sĩ khác, Nhà nghiên cứu bệnh học về lời nói, Nhân viên xã hội, Người cố vấn và Tâm lý gia về giáo dục. Những người khác có thể gồm Nhà vật lý trị liệu, chuyên viên Trị liệu bệnh nghề nghiệp và các chuyên viên khác, tùy theo nhu cầu của trẻ và gia đình.

Tại sao bé của tôi cần sự can thiệp sớm?

Khảo cứu cho thấy can thiệp trước tuổi 6 tháng giúp tăng tối đa tiềm năng phát triển lời nói và ngôn từ của bé cùng giảm thiểu các đình trệ phát triển, bất kể phương thức giao tiếp mà quý vị chọn lựa. Nhận ra sớm việc mất thính giác của bé cho quý vị thời gian để coi xét các chọn lựa cẩn thận. Quý vị không cần phải vội vã, tuy nhiên, để tháng này qua tháng khác là điều không tốt.

Làm sao tôi định được dịch vụ can thiệp sớm nào tốt nhất cho bé của tôi?

Quý vị sẽ nhận được bản *CHỌN LỰA (CHOICES)* trong lần gặp gỡ đầu tiên với Thính giác Úc. *CHỌN LỰA* là một nơi tốt để khởi đầu việc tìm kiếm tin tức về các dịch vụ sẵn có cho quý vị. Sách cung ứng tin tức về tất cả các khía cạnh của cuộc hành trình của quý vị với một trẻ mang chứng mất thính giác, kể cả phần khái quát về mỗi dịch vụ can thiệp sớm và làm sao liên lạc với họ. Hãy nhắm tìm mọi tin tức khả hữu về các dịch vụ can thiệp sớm trong vùng. Thăm viếng nhiều hơn một nơi và tham dự một buổi. Hãy tìm các cha mẹ khác mà đã trải qua kinh nghiệm. Trò truyện với những người lớn bị điếc hoặc khiếm thính để biết họ nghĩ gì về những chọn lựa mà cha mẹ họ chọn cho họ. Đừng lắng nghe chỉ một người. Hãy sẵn sàng nghe khuyên nhủ, nhưng cũng tự tin vào bản năng và sự phán đoán của mình.

Chọn một dịch vụ mà quý vị cảm thấy đúng cho gia đình mình, quý vị có thể chọn nhiều hơn một dịch vụ; những nơi này không nhất thiết thuận tiện nhất. Không có một chọn lựa đúng hoặc sai và không có một quyết định nào vĩnh viễn.

Can thiệp sớm

Làm sao tôi liên lạc với các cha mẹ khác và/hoặc người lớn bị điếc?

Có một số cách:

- Các Nhóm Hỗ trợ Cha mẹ – chi tiết các nhóm này được cung cấp ở phần sau của tài liệu này
- Hội Người điếc NSW – nhất là khi quý vị muốn gặp một vài người lớn điếc hoặc khiếm thính

Nhân viên Xã hội SWISH có thể giúp quý vị liên lạc với các cha mẹ khác.

Danh sách kiểm tra các dịch vụ can thiệp sớm

Danh sách kiểm tra các dịch vụ can thiệp sớm được cài vào Hồ sơ Y tế Cá nhân của bé cho quý vị biết những câu để hỏi khi coi xét xem loại dịch vụ can thiệp sớm nào quý vị muốn mang con đến. Điều quan trọng là tìm một nơi đúng cho nhu cầu của bé và quý vị. Xin nhớ rằng không có câu trả lời nào đúng hoặc sai và quý vị có thể thay đổi quyết định bất cứ khi nào.

“Gia đình và bạn bè thật là ngạc nhiên. Can thiệp sớm cảm thấy quý vị như là một phần của cộng đồng. Các nhóm hỗ trợ thật là tuyệt. Nếu quý vị không đồng ý với điều gì ai đó nói, quý vị chỉ cố làm sao cho tình thế tốt đẹp hơn. Lấy những gì tốt đẹp từ các nguồn này, họ không chỉ luôn luôn là về ‘hỗ trợ mất thính giác’. Tôi nghĩ hỗ trợ tốt đẹp nhất có thể là những gì khiến chúng ta cảm thấy tốt lành, rồi thì quý vị có thể làm bậc cha mẹ tốt nhất cho con quý vị. Mẹ và cha tôi thật là tuyệt vời làm những việc như gập quần áo giặt, giúp tôi làm cho vườn tược trông đẹp, nấu cho tôi nồi xúp ngon. Chẳng có dính dáng chi đến việc mất thính giác của ..., nhưng khi tôi mệt nhoài vì quá nhiều hẹn, tôi thật sự cảm nhận hơn nữa.”

Hỗ trợ

Nhân viên Xã hội SWISH

Nhân viên Xã hội SWISH lo toan đến tình trạng cảm xúc và xã hội của gia đình sau khi chẩn đoán việc mất thính giác của bé mới sinh. Họ cung ứng một đường lối đặt trọng tâm đến gia đình và nhắm đến em bé.

Nhân viên Xã hội là một thành viên của đội SWISH và Chuyên viên về thính giác chẩn đoán việc mất thính giác của em bé có thể giới thiệu quý vị đến một Nhân viên Xã hội SWISH. Quý vị có thể gặp Nhân viên Xã hội SWISH khi chẩn đoán hoặc quý vị có thể liên lạc với Nhân viên Xã hội sau này.

Có một Nhân viên Xã hội SWISH tại Bệnh viện Nhi khoa ở Westmead, tại Bệnh viện Nhi khoa Sydney, và tại Bệnh viện John Hunter. Có thể liên lạc với Nhân viên Xã hội này qua Ban Công tác Xã hội (Department of Social Work) tại mỗi bệnh viện.

Nhân viên Xã hội có thể giúp đỡ một loạt các vấn đề kể cả:

- Đối phó với việc mất thính giác của trẻ – những cảm giác về việc mất thính giác có thể quá sức và việc bàn thảo điều này với một người ngoài gia đình có thể hữu ích
- Tiếp cận các dịch vụ và tài nguyên trong bệnh viện và cộng đồng – nếu quý vị cần trợ giúp thêm, Nhân viên Xã hội có thể giúp quý vị tìm kiếm các dịch vụ và tài nguyên thích hợp với gia đình. Việc này kể cả các dịch vụ hỗ trợ gia đình, nơi ăn chốn ở hoặc chuyển sang các dịch vụ khác thích đáng với quý vị hoặc con quý vị
- Những quan tâm về gia đình và các mối quan hệ – việc chẩn đoán mất thính giác sẽ ảnh hưởng đến mọi người trong gia đình
- Các khó khăn trong việc làm cha mẹ
- Đương đầu với những thay đổi và sầu khổ

Các dịch vụ kể cả:

- Thẩm định nhu cầu hỗ trợ của gia đình
- Khuyên nhủ cha mẹ và gia đình
- Học hỏi và các nhóm hỗ trợ
- Tin tức và trợ giúp trong việc thẩm định các dịch vụ và tài nguyên

Nhân viên Xã hội có thể gặp quý vị tại bệnh viện hoặc trong một vài tình huống có thể gặp quý vị tại nhà.

Lợi ích

Trợ giúp di chuyển
Chuyên chở về Y tế – các chương trình di chuyển có trợ cấp là những chương trình hoàn trả lại tiền cho những bệnh nhân bị bất lợi vì đường xá xa xôi và cô lập và cần trợ giúp tài chính để sử dụng các dịch vụ chuyên chở đưa đến các dịch vụ y tế chuyên môn không sẵn có tại địa phương.

Chuyên chở về Y tế cung cấp trợ giúp bằng việc mua hoặc cung cấp trợ giúp di chuyển qua môi giới, các dàn xếp qua hợp đồng, hoặc cung cấp di chuyển trực tiếp thí dụ như một Dịch vụ Y tế Vùng. Chương trình cũng cung cấp trợ giúp bằng cách trợ cấp chi phí chuyên chở bệnh nhân đến chuyên viên y tế, nha sĩ và, các Chuyên viên về thính giác (cho tất cả các em bé dưới chương trình Dò khám - Thính giác Ấu nhi toàn Tiểu bang - SWISH)

Các chương trình di chuyển có trợ cấp Chuyên chở về Y tế hiện tại được Bộ Y tế Tiểu bang tài trợ kể cả Chương trình Trợ giúp Di chuyển và Chỗ ở cho Bệnh nhân vùng Cô lập (Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme - IPTAAS) và Di chuyển Dò khám - Thính giác Ấu nhi toàn Tiểu bang (SWISH).

Chương trình Trợ giúp Di chuyển và Chỗ ở cho Bệnh nhân vùng Cô lập (Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme - IPTAAS)
IPTAAS được đặt ra để cung cấp trợ giúp cho những người sống nơi cô lập và xa xôi đến nơi chữa trị y tế chuyên môn. Các gia đình sống quá 100 km (một chiều) cách nơi chữa trị chuyên môn gần nhất sẽ hội đủ điều kiện xin.

IPTAAS trợ giúp di chuyển qua việc hoàn tiền vé xe lửa hoặc xe buýt cho một trẻ và một người lớn đi kèm, hoặc cung cấp trợ cấp xăng tiêu chuẩn. Chương trình không trả tiền vé máy bay trừ phi đã có chấp thuận y tế. IPTAAS cũng trợ giúp chi phí chỗ ở. Điều quan trọng nên ghi nhớ là IPTAAS không hoàn trả lại hết mọi chi phí và đóng góp cá nhân được khấu trừ từ tổng số trợ cấp được trả cho mỗi lần xin. IPTAAS không hoàn trả các chi phí sinh hoạt khác như thực phẩm.

Điều quan trọng là quý vị giữ biên nhận để được hoàn trả.

Có thêm chi tiết về IPTAAS trên trang mạng của Bộ Y tế NSW tại http://www.health.nsw.gov.au/living/transport/

Chương trình Trợ cấp Di chuyển SWISH
Chương trình Trợ cấp Di chuyển SWISH tương tự như IPTAAS. Chương trình SWISH có cho các gia đình sống cách xa hơn 100 km (một chiều) từ một trong ba trung tâm chẩn đoán bậc ba kết hợp với SWISH để được thẩm định chẩn đoán thính giác. Ba trung tâm này là:

- Bệnh viện Nhi khoa tại Westmead
- Bệnh viện John Hunter
- Bệnh viện Nhi khoa Sydney

Điều hợp viên Dịch vụ Y tế Vùng hoặc Nhân viên Xã hội SWISG sẽ trợ giúp quý vị trong việc tiếp nhận trợ cấp di chuyển SWISH

Căng thẳng về tài chính

Nếu quý vị gặp phải khó khăn tài chính đáng kể, hãy nói với Điều hợp viên hoặc Nhân viên Xã hội SWISH, họ có thể trợ giúp quý vị và cung cấp trợ giúp tài chính trước khi tham dự chẩn đoán thính giác.

Trợ cấp cho Người chăm sóc
Quý vị có thể hội đủ điều kiện nhận Trợ cấp cho Người chăm sóc để phụ vào các chi phí thêm mà quý vị có thể phải chịu khi có trẻ với chứng mất thính giác. Nhân viên Xã hội tại bệnh viện có thể cung cấp các mẫu đơn và chi tiết làm sao nộp đơn xin tiền này. Một cách khác là quý vị có thể liên lạc với Centrelink ở số 132 717 để lấy thêm chi tiết và hẹn gặp.

Các nhóm cha mẹ và các nhóm khác

Aussie Deaf Kids
(Trẻ Úc Điếc)
www.aussiedeafkids.com

Trẻ Úc Điếc cung ứng hỗ trợ và tài nguyên trực tuyến cho cha mẹ của trẻ yếu tai và điếc sống ở Úc.

ACT Deafness Resource Centre (Trung tâm Tài nguyên Điếc ACT)
www.actdrc.org.au

Canberra Deaf Children's Association (Cho Hội Trẻ em Điếc Canberra)
ĐT: (02) 6287 4393 (để lời nhắn)

Canberra Deaf Children's Association
(Hội Trẻ em Điếc Canberra)
www.canberradeafkids.org.au

Deaf Children Australia
(Trẻ em Điếc Úc)
www.deafchildrenaustralia.org.au

Cơ quan Trẻ em Điếc Úc (Deaf Children Australia) cung cấp tin tức, bênh vực, các dịch vụ hỗ trợ và tài nguyên giáo dục đáp ứng với những nhu cầu của trẻ em khiếm thính và gia đình.

Deaf Children Australia Hotline
(Đường dây Trẻ em Điếc Úc)
ĐT: 1800 645 916

Cho toàn nước Úc, thứ Hai đến thứ Sáu, 10 giờ sáng đến 4 giờ chiều (giờ Đông Úc)
Fax: (03) 9525 2595
ĐT cho người khiếm thính (TTY): (03) 9510 7143

Deaf Mothers' Club (NSW)
(Câu lạc bộ các bà mẹ điếc NSW)
ĐT: (02) 9626 5137
Fax: (02) 9262 3418

Nhóm hỗ trợ cho các bà mẹ bị điếc. Câu lạc bộ họp mỗi tháng vào thứ Ba lần tư của mỗi tháng tại Marayong, Sydney.

Deafness Forum of Australia
(Diễn đàn Điếc Úc)
ĐT: (02) 6262 7808
ĐT cho người khiếm thính: (02) 6262 7809

Fax: (02) 6262 7810

Diễn đàn Điếc Úc đại diện cho tất cả các lợi ích và quan điểm của các cộng đồng người điếc và khiếm thính ở Úc. Diễn đàn Điếc Úc hiện hữu để làm tăng tiến chất lượng sống của những người Úc bị điếc, khiếm thính hoặc rối loạn tai kinh niên.

Deaf Society of NSW
(Hội Điếc NSW)
ĐT: 1800 893 855
Fax: 1800 898 333
ĐT cho người khiếm thính (TTY): 1800 893 885

www.deafsocietynsw.org.au

Hội Điếc NSW hoạt động trong cộng đồng để đảm chắc người điếc đạt được tối đa các quyền hạn của họ và làm tròn được các trách vụ của họ là công dân Úc.

Hội Điếc NSW có văn phòng tại Parramatta, Newcastle, Coffs Coast và Lismore.

Dubbo & District Parent Support Group for the Deaf/ Hearing Impaired Inc
(Hội Hỗ trợ Phụ huynh Dubbo và vùng phụ cận cho người điếc/khiếm thính)
www.pcde.org/information/dubbo_psg.html
ĐT: (02) 6884 6714

North Shore Deaf Children's Association (Hội Trẻ Điếc Bờ Bắc)
ĐT: (02) 9438 3919
Fax: (02) 9953 4864

Hội Trẻ Điếc Bờ Bắc (NSDCA) là một mạng lưới hỗ trợ cho cha mẹ, bạn bè và các nhà chuyên môn của trẻ em với chứng mất thính giác, cung cấp tin tức và hỗ trợ cho thành viên khắp Sydney và xa hơn. NSDCA cũng vận động để tăng tiến giáo dục và các dịch vụ thính giác cho trẻ em và thanh thiếu niên.

Parent Council for Deaf Education (Hội đồng Phụ huynh Giáo dục người Điếc)
ĐT: (02) 9871 3049
(TTY): (02) 9871 3026
Fax: (02) 9871 3193

Hội đồng Phụ huynh Giáo dục người Điếc (PCDE) là một tổ chức toàn tiểu bang cung cấp cha mẹ và con em tin tức và hỗ trợ trên nhiều khía cạnh của chứng điếc. PCDE cung ứng dịch vụ bênh vực thay mặt từng gia đình và tất cả phụ huynh với trẻ em bị chứng mất thính giác.

Parents of Deaf Lismore
(Cha mẹ người điếc Lismore)
ĐT: (02) 6622 5572

Tài nguyên mạng

Tài nguyên Úc

Australian Hearing (Thính giác Úc)
Tin liệu về chứng mất thính giác, máy trợ thính và khảo cứu ở Úc.

www.hearing.com.au

Australian Association of the Deaf (Hội người Điếc Úc)
Cung cấp tin tức và quan điểm của những người khiếm thính trầm trọng.

www.aad.org.au

Aussie Deaf Kids (Trẻ Úc Điếc)
Hỗ trợ và tài nguyên trực tuyến cho cha mẹ của trẻ điếc và yếu tai sống ở Úc.

www.aussiedeafkids.com

Audiological Society of Australia (Hội Thính khoa Úc)
Cung cấp tin tức về các dịch vụ thính khoa ở Úc.

www.audiology.asn.au

First Sounds Cochlear Implant Program (Chương trình Cài đặt Ốc tai Âm thanh Đầu tiên)
Cung cấp tin tức về máy cài đặt ốc tai.

www.shepherdcentre.com.au

Sydney Cochlear Implant Centre (Trung tâm Cài đặt ốc tai Sydney)
Cung cấp tin tức về máy cài đặt ốc tai.

www.scic.nsw.gov.au

Tài nguyên quốc tế

Beginnings (Khởi đầu)
Cho cha mẹ của trẻ điếc hoặc yếu tai.

http://beginningssvcs.com

Boystown National Research Hospital (Bệnh viện Khảo cứu Quốc gia Boystown)
Tin tức về chứng mất thính giác ở trẻ em.

www.boystownhospital.org/Hearing/index.asp

Deafness @ birth (Điếc khi sinh)
www.deafnessatbirth.org.uk/index.html

Department of Ortohinolaryngology (Khoa Tai, Mũi, Họng)
Trung tâm Y học, Đại học Y khoa Tiểu bang Louisiana ở New Orleans.

Tin tức về những gì có thể làm được về thần kinh thính giác/Rối loạn Thính giác.

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

Hands And Voices (USA) (Tay và Tiếng)
Một tổ chức do phụ huynh điều hành, hỗ trợ cha mẹ và con em họ bị điếc hoặc yếu tai, cũng như các nhà chuyên môn phục vụ họ.

www.handsandvoices.org

John Tracey Clinic (Dưỡng đường John Tracey)
Cung cấp các dịch vụ đặt trọng tâm đến cha mẹ cho trẻ em trên toàn thế giới với chứng mất thính giác

www.johntracyclinic.org

Listen Up (USA) (Lắng nghe)
Tin tức và hỗ trợ trực tuyến cho trẻ với chứng mất thính giác và gia đình.

www.listen-up.org

My baby's hearing (Thính giác của bé của tôi)
www.babyhearing.org

National Deaf Children's Society (UK) (Hội Trẻ Điếc Quốc gia – Anh quốc)
Cung cấp hỗ trợ, tin tức và hướng dẫn cho trẻ em và người trẻ điếc cùng gia đình họ

www.ndcs.org.uk

Các Khối Xây dựng

Thưa các bậc cha mẹ,

Nếu em bé của quý vị gần đây được chẩn đoán với chứng mất thính giác, chúng tôi biết giờ đây quý vị cảm thấy ra sao. Chúng tôi đã từng trải qua những cảm giác cô lập và buồn bã khi con chúng ta bị chẩn đoán ra chứng bệnh. Sự chẩn đoán tới như một hung tin lớn lao.

Tuy nhiên trong những tuần, những tháng năm sắp tới, quý vị sẽ khám phá ra rằng bé của quý vị sẽ làm tất cả những gì mà quý vị hằng ước mơ trước khi bé sinh. Bé sẽ mỉm cười, nói truyện với quý vị, đi học, chơi thể thao và tìm ra công ăn, việc làm. Cuộc sống sẽ không luôn luôn dễ dàng nhưng với tình thương và trợ giúp của quý vị, bé của quý vị sẽ lớn lên hưởng một cuộc sống hạnh phúc, viên mãn và tự lập.

Cuốn sách nhỏ này đã được hợp lại cho quý vị bởi những cha mẹ có con em điếc hoặc khiếm thính. Chúng tôi mong muốn quý vị biết rằng quý vị không bị đơn độc. Chúng ta đã học hỏi rất nhiều từ những cha mẹ khác và đã rút tỉa được từ hiểu biết và kinh nghiệm của họ để tạo dựng cuốn sách nhỏ này. Chúng tôi gọi là 'Các khối Xây dựng' vì quý vị bắt đầu xây dựng một tương lai vui tươi và thành công cho bé.

Chúc tốt lành nhất và vui với bé của quý vị!

Trước nhất...

Mục tiêu chính của việc nhận ra chứng mất thính giác sớm là tiếp cận với giao tiếp. Ôm ấp, an ủi, ru ẵm, mỉm cười và hò hát là những dạng giao tiếp.

Quý vị hết lòng vì lợi ích tốt đẹp nhất của con mình. Cha mẹ là những nhà bênh vực tự nhiên cho con cái họ và quý vị nên đóng vai trò tích cực trong việc hoạch định tương lai của bé.

Làm từng bước một mỗi lần – những hành trình lớn khởi đầu với một bước đơn giản.

Lấy càng nhiều tin tức càng tốt từ các nguồn khác nhau. Cha mẹ mà nhận tin tức và hỗ trợ không thiên vị thường làm quyết định đúng cho bé và gia đình họ.

Có đủ thì giờ để quyết định – quý vị không cần phải vội vã. Tuy nhiên, không nên kéo dài nhiều tháng.

Đặt những câu hỏi và đảm chắc rằng quý vị hiểu câu trả lời.

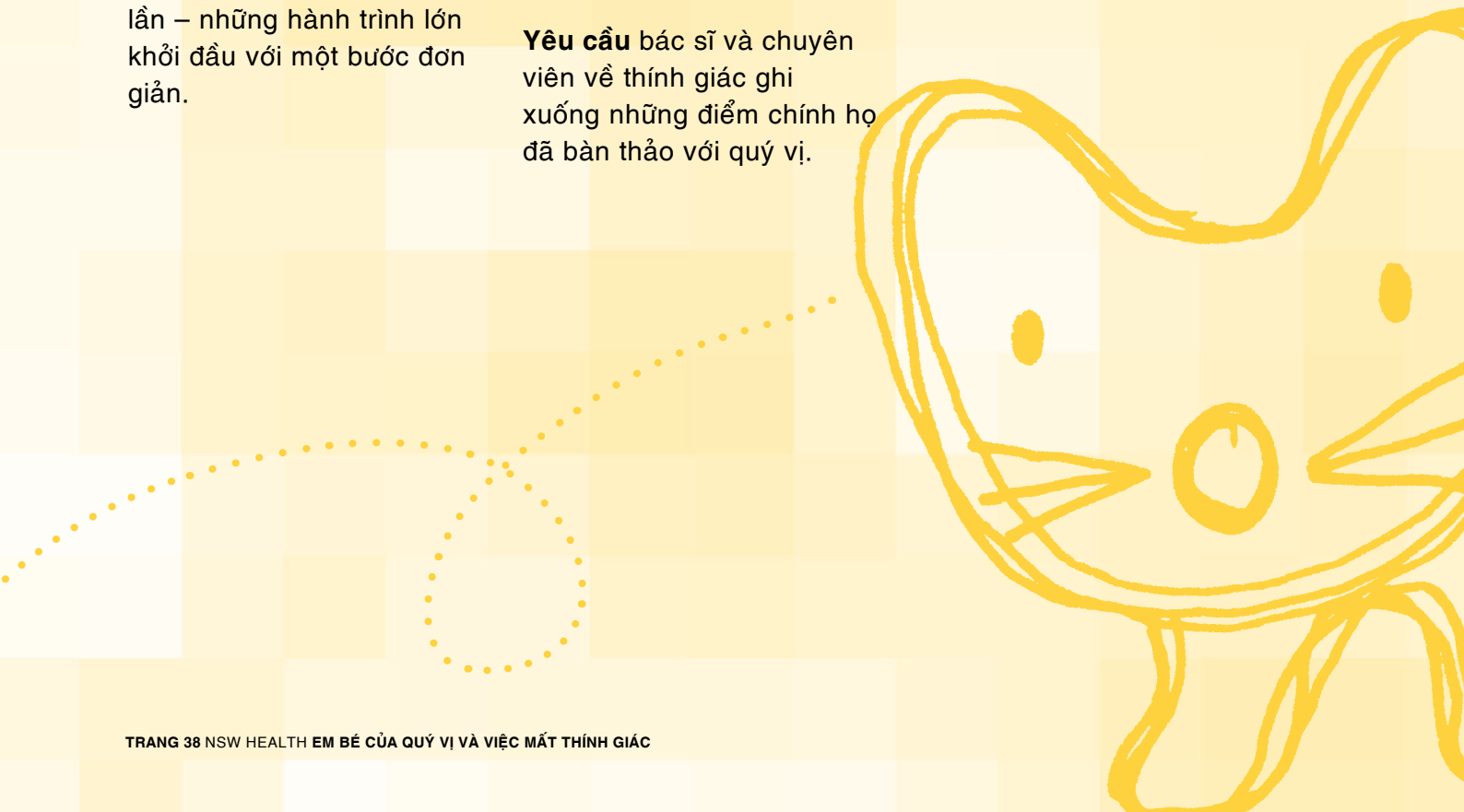
Yêu cầu bác sĩ và chuyên viên về thính giác ghi xuống những điểm chính họ đã bàn thảo với quý vị.

Nói lên về những quan tâm và lo lắng của mình.

Để cho mọi người giúp đỡ và hỗ trợ quý vị và gia đình – nhờ giúp đỡ khi cần.

Cất giữ tất cả tin tức quý vị có về chứng mất thính giác của bé vào một nơi.

Chăm sóc chính mình – có thì giờ nghỉ ngơi.



Nền tảng tốt...

Biết được bé của quý vị có chứng mất thính giác là một bàng hoàng. May thay, điều gì bé cần nhất từ quý vị trong lúc này là tất cả những gì mà cha mẹ đều biết – sờ chạm, nói truyện, vỗ về và thương yêu. Trong khi có rất nhiều điều mà quý vị cần học hỏi và những quyết định cần làm, hãy vui với bé của quý vị và tạo một thông lệ thoải mái.

Có lẽ giờ đây quý vị đã bắt đầu học hỏi được một chút ít từ bác sĩ hoặc chuyên viên về thính giác là có em bé với chứng mất thính giác có nghĩa gì. Tất cả các tin tức có thể quá nhiều. Nhưng cha mẹ đã học được rằng càng có nhiều tin tức chúng ta có về chứng mất thính giác và cách thức quản lý, chúng ta càng dễ kiềm chế và càng dễ xoay sở với việc cần làm.

Kiến thức là năng lực. Thâu thập càng nhiều tin tức từ các nguồn khác nhau. Đọc các tờ tài liệu, sách vở, đề tài và các trang mạng. Quý vị sẽ thấy một vài nguồn tài nguyên rất hữu ích và một số khác quý vị không ưa thích. Các em bé của chúng ta là những cá nhân và gia đình của chúng ta có những nhu cầu khác biệt. Điều chi thích hợp với một gia đình có thể không đúng cho gia đình của quý vị.

Tự trông nom mình...

Cha mẹ phản ứng qua những cung cách khác nhau khi biết được bé của chúng ta bị chứng mất thính giác. Chối bỏ, tức giận, buồn khổ và lo sợ là tất cả những phản ứng thông thường. Hầu hết chúng ta khóc. Chúng ta phản ứng với chẩn đoán ra sao tùy thuộc nhiều điều riêng biệt cho chúng ta và gia đình. Qua thời gian những cảm giác mạnh này lu mờ dần. Chúng ta học cách chấp nhận tình huống và tiếp tục cuộc sống – chúng ta phát triển một vài khía cạnh về vai trò của sự điếc trong đời sống chúng ta. Sẽ vẫn có những giây phút buồn khổ hoặc sầu khổ – dó là một phần của cha mẹ thương con.

Có một em bé với chứng mất thính giác ảnh hưởng cả gia đình. Cha mẹ có thể tiếp cận vai trò mới của họ khác nhau. Họ có thể cảm nhận và phản ứng khác nhau. Trò truyện với phối ngẫu về việc quý vị cảm thấy ra sao cùng nhận thức nhu cầu của họ. Có thể có lợi lộc trong việc chia sẻ cảm xúc của quý vị với gia đình và bạn bè mà quý vị tin cậy và thương yêu. Thành thực và cởi mở với gia đình và bạn bè sẽ giúp họ thông hiểu rằng nói về em bé và chứng mất thính giác của bé là bình thường và giúp quý vị đối phó với tình huống dễ dàng hơn. Nếu quý vị có các con khác, nên nhận thức cảm xúc và nhu cầu của chúng.

Quý vị là trung tâm vũ trụ của bé và điều quan trọng là quý vị tự trông nom mình qua những tháng sắp tới này. Cố ngủ đầy đủ, ăn các bữa lành mạnh và thể dục thường xuyên. Đi dạo mỗi ngày thì tốt cho quý vị và em bé!

Trong vài tuần lễ đầu sau khi bé được chẩn đoán, có thể khó khăn trong việc chăm chú và 'làm cho hẳn hoi'. Chấp nhận giúp đỡ từ gia đình và bạn bè. Chúng tôi đã soạn một tập nhỏ mà quý vị có thể trao cho gia đình và bạn bè, có những mẹo nhỏ và đề nghị hữu ích cho họ. Một bữa ăn tốt, giữ trẻ hoặc đưa trẻ đến trường là tất cả những thứ họ sẽ giúp quý vị và cho quý vị thấy được là họ quan tâm.

Quý vị sẽ cần...

Hai tập giữ hồ sơ – một cho các kết quả thử nghiệm và tường trình của bé và cái kia cho các tin tức về chứng mất thính giác, các dịch vụ v.v…

Một tập giữ danh thiếp – hỏi lấy danh thiếp mỗi người mà quý vị gặp và quý vị sẽ có sẵn tất cả chi tiết liên lạc của họ.

Một quyển lịch – quý vị sẽ có nhiều cuộc hẹn trong vài tháng tới. Nhớ ghi vào thì giờ gặp bạn bè qua ly cà phê hoặc một bữa ăn với gia đình (để họ nấu!).

Một nhật ký – viết mọi thứ xuống. Chúng ta thường quên những thứ người ta nói cho chúng ta khi chúng ta bị căng thẳng và viết xuống là một ý tốt. Giữ chi tiết các cuộc hẹn và điện thoại v.v… Có thể chỉ cần ngắn gọn nhưng hữu dụng. Nhiều cha mẹ cũng thấy viết xuống ý nghĩ và cảm xúc của họ là điều hữu ích.

Đội của quý vị...

Quý vị và em bé sẽ gặp một số người khác nhau trong những tuần và tháng tới. Họ là tất cả những phần của đội đa ngành và có mặt để hướng dẫn và hỗ trợ quý vị.

- Quý vị và gia đình là những người quan trọng nhất trong đội của em bé và điều quan trọng là quý vị tạo dựng một quan hệ tốt với các thành viên của đội. Quý vị sẽ cảm thấy thoải mái diễn tả những quan ngại và nêu lên những nhu cầu của quý vị với họ.
- Mang danh sách các câu hỏi với quý vị khi đi gặp hẹn. Chúng ta luôn luôn quên những câu hỏi quan trọng nhất khi chúng ta đi gặp bác sĩ hoặc chuyên viên về thính giác.
- Chẳng có câu hỏi nào ngờ nghệch cả – đã có người hỏi cùng câu trước quý vị.
- Đảm chắc là quý vị thấu hiểu câu trả lời cho câu hỏi – đừng về nhà mà trong lòng còn tự hỏi.
- Yêu cầu có một thông dịch viên chuyên nghiệp nếu quý vị không thông thạo tiếng Anh.
- Đảm chắc quý vị lấy một bản tường trình và kết quả thử nghiệm cho tập hồ sơ của mình. Những thứ này có thể sẽ rất hữu dụng sau này. Giữ trong tập giữ hồ sơ mà quý vị đã lập!
- Mạnh dạn chất vấn những đề nghị của một nhà chuyên môn hoặc lấy một ý kiến thứ hai. Quý vị phải thật thoải mái với việc lo liệu chứng mất thính giác của bé.

Tin tức...

Tin tức có chất lượng tốt về chứng mất thính giác và việc trông nom rất quan trọng. Lấy càng nhiều tin tức từ nhiều nguồn khác nhau và thảo luận những gì quý vị đã học hỏi với những nhà chuyên môn trong đội của quý vị, với gia đình và bạn bè và các cha mẹ khác có con với chứng mất thính giác, quý vị sẽ có thể làm những chọn lựa thấu đáo cho tương lai của em bé.

Một vài cha mẹ thấy tin tức sơ khởi quá nhiều và khó khăn hấp thụ trong khi những vị khác không có đủ tin tức. Làm những bước thích hợp với quý vị. Nhưng nên nhớ rằng điều quan trọng là quý vị theo sát với tin tức hiện hành trong nhiều năm tới. Kỹ thuật, chính sách của chính phủ v.v.. thay đổi theo thời gian và quý vị cần cập nhật và am hiểu khi bé lớn thêm.

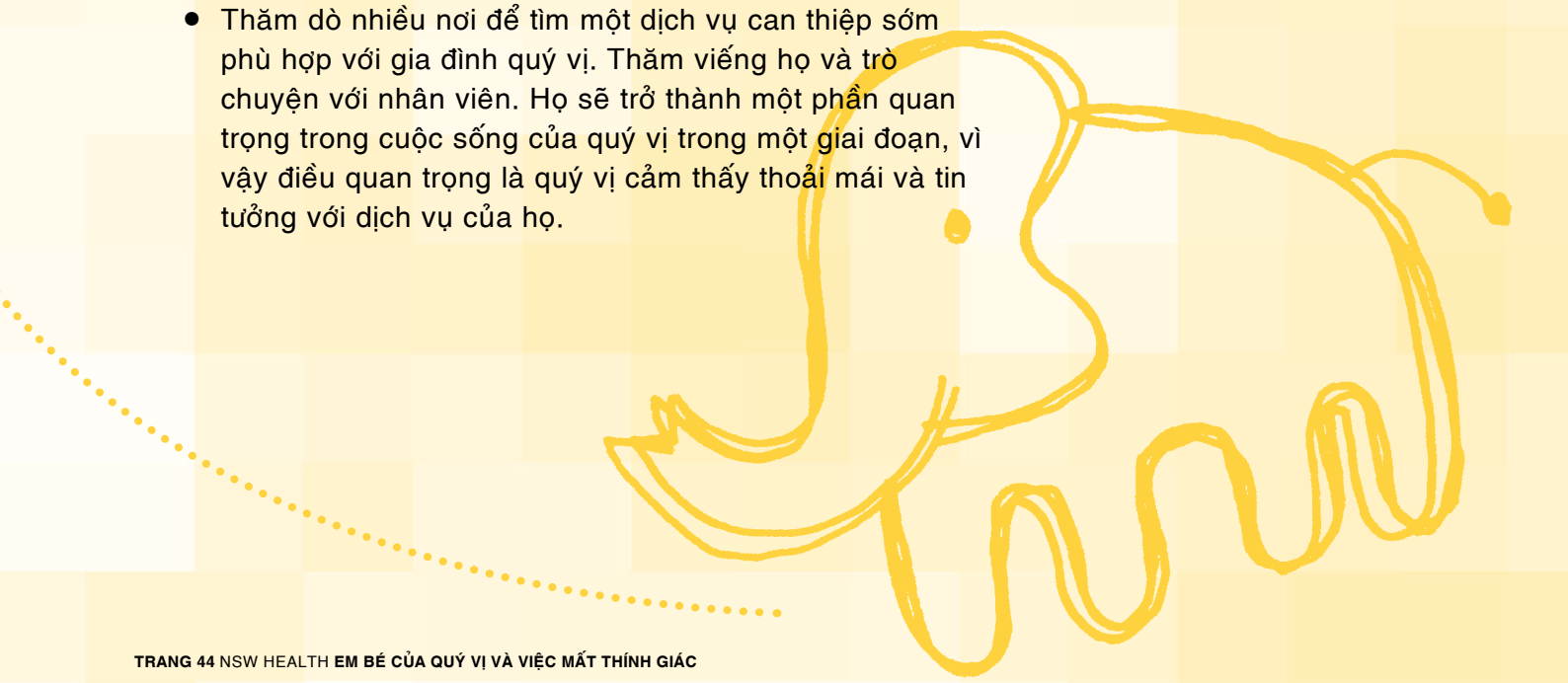
Có nhiều nguồn tuyệt hảo cho tin tức tốt, chính xác và tin cậy – sách vở, các tập tin liệu và nguồn trực tuyến. “Chọn lựa’ từ Thính giác Úc là khởi điểm tốt nhất hoặc yêu cầu bác sĩ nhi khoa tại bệnh viện chẩn đoán hoặc chuyên viên về thính giác đề nghị. Chúng tôi cũng kèm theo một vài nguồn trực tuyến nơi trang cuối của tập hướng dẫn này.

Hầu hết các bậc cha mẹ nhận thấy các cha mẹ khác có con điếc hoặc khiếm thính là một nguồn hiểu biết và kinh nghiệm kỳ diệu.

Quyết định...

Có vẻ như có quá nhiều quyết định phải làm khi bé của chúng ta bị chẩn đoán với chứng mất thính giác, và chúng ta cần làm quyết định trong khi vẫn còn bàng hoàng và biết quá ít...

- Đừng vội vã vào mọi thứ. Để vài tuần tìm hiểu thêm về chứng mất thính giác cùng nhu cầu của em bé sẽ chẳng ảnh hưởng đến tương lai của bé. Tuy nhiên, kéo dài qua nhiều tháng là điều không tốt. Chúng tôi đề nghị là em bé được giúp và bắt đầu với can thiệp sớm trước khi bé được 6 tháng.
- Quý vị có quyền chọn lựa con đường thích hợp nhất cho em bé và gia đình quý vị. Đảm chắc là quý vị biết tất cả những chọn lựa có sẵn trước khi quý vị quyết định. Làm một người quyết định thấu đáo.
- Những quyết định quý vị làm bây giờ có thể được thay đổi – những quyết định đúng cho gia đình hôm nay có thể sẽ không còn đúng trong vài năm.
- Thăm dò nhiều nơi để tìm một dịch vụ can thiệp sớm phù hợp với gia đình quý vị. Thăm viếng họ và trò chuyện với nhân viên. Họ sẽ trở thành một phần quan trọng trong cuộc sống của quý vị trong một giai đoạn, vì vậy điều quan trọng là quý vị cảm thấy thoải mái và tin tưởng với dịch vụ của họ.



Các gia đình nơi miền quê...

Sống ngoài thành phố gây ra một số thử thách cho gia đình. Quý vị có lẽ sẽ cần di chuyển xa hơn để gặp các dịch vụ chuyên môn và dịch vụ thính giác. Các vấn đề về công ăn việc làm, trông nom các trẻ khác và di chuyển với một em bé làm tăng căng thẳng cho các gia đình nơi vùng quê. Có vẻ như quý vị vừa về đến nhà thì lại phải ra đi nữa.

Việc này sẽ cải thiện qua thời gian. Sẽ có ít các hẹn gặp hơn và quý vị sẽ có thể đến dự một Trung tâm Thính giác Úc gần nhà hơn. Có nột vài dịch vụ sẵn có có thể làm nhẹ gánh nặng tài chính. Hỏi bác sĩ, chuyên viên về thính giác hoặc nhân viên xã hội tại bệnh viện về trợ giúp tài chính cho di chuyển và chỗ ở trong tiểu bang mình.

Di chuyển an toàn. Đừng lái xe khi bực mình. Ngủ lại đêm sau cuộc hẹn có thể là tốt hơn và nên lái xe về nhà sau khi quý vị và em bé đã nghỉ ngơi và thoải mái hơn.

Ngăn nắp. Giữ tất cả các tin tức một nơi. Nhớ những mẫu đơn nào cần ký tên. Viết xuống tất cả những câu hỏi. Đừng để bác sĩ, chuyên viên về thính giác hoặc các nhà chuyên môn khác thôi thúc quý vị. Quý vị đã di chuyển một đoạn đường dài để đến gặp và quý vị cần trở về nhà cảm thấy cuộc gặp xứng đáng.

Cố thu xếp các buổi hẹn dễ dàng nhất cho quý vị và gia đình. Xế chiều thứ Sáu hoặc sáng sớm thứ Hai có thể bớt gây xáo trộn đến cuộc sống gia đình.

Nên nhớ là những người quan tâm đến quý vị mong muốn giúp đỡ và hỗ trợ quý vị. Nhờ họ khi quý vị cần giúp đỡ – sẽ có những khi khác mà quý vị có thể đền đáp.

Quý vị chẳng đơn độc…

Hầu hết các bậc cha mẹ cảm thấy rất cô lập khi bé của họ bị chẩn đoán với chứng mất thính giác. Nhưng quý vị không đơn độc. Có nhiều cha mẹ đã qua cuộc hành trình này trước quý vị và biết sự liên lạc giữa các gia đình có hoàn cảnh tương tự là điều quan trọng chừng nào.

Quý vị tìm ra các cha mẹ khác ở đâu? Nói với chuyên viên về thính giác của quý vị và nói với họ là quý vị mong muốn gặp gỡ các cha mẹ khác ở trong vùng. Dịch vụ can thiệp sớm của quý vị sẽ là một nguồn tuyệt hảo cho việc hỗ trợ và thân hữu với các gia đình khác. Có những Nhóm Cha mẹ tại hầu hết các tiểu bang, cung cấp tin tức và hỗ trợ cho cha mẹ với con cái mọi lứa tuổi. Và cuối cùng, nhưng không kém quan trọng, có những nhóm trực tuyến mà nhiều gia đình tìm ra hỗ trợ và tin tức thực tiễn tốt từ các gia đình khác sống với trẻ với chứng mất thính giác trong một tình cảnh ngày qua ngày.

Quý vị sẽ học hỏi rất nhiều từ các cha mẹ khác. Họ có một kho tàng kinh nghiệm và hiểu biết bao la mà quý vị có thể hưởng. Và các cha mẹ khác có thể học hỏi từ hoàn cảnh và kinh nghiệm duy nhất CỦA QUÝ VỊ. Quý vị thật sự không đơn độc…

Cảm tạ

Nhóm làm việc cho Tập tin tức cho cha mẹ SWISH

Monica Wilkinson	Sydney Children's Hospital, Chair Chủ nhiệm, Bệnh viện Nhi khoa Sydney
Rose Douglas	Children's Hospital, Westmead Bệnh viện Nhi khoa, Westmead
Deborah Friend	SWISH Social Worker, JHH Nhân viên Xã hội SWISH, JHH
Andrew Geyl	John Hunter Hospital Bệnh viện John Hunter
Jenny Havyatt	SWISH Social Worker, CHW Nhân viên Xã hội SWISH, CHW
Pat Mutton	Deafness Centre, CHW Trung tâm Điếc, CHW
Ann Porter	Aussie Deaf Kids Aussie Deaf Kids
Leigh-Erin Radford	SWISH, NSW Health SWISH, Y tế NSW
Sue Rayner	North Shore Deaf Children's Association North Shore Deaf Children's Association
David Starte	Hearing Support Centre, SCH Trung tâm Hỗ trợ Thính giác, SCH
Monica Summers	Jim Patrick Audiology Centre, RIDBC Trung tâm Thính giác Jim Patrick, RIDBC
Heidi Taylor	SWISH Social Worker, SCH Nhân viên Xã hội SWISH, SCH
Marlena Samphier	Speech & Language Student, University of Sydney Sinh viên Ngôn ngữ & Lời nói, Đại học Sydney