



## 我家的故事

Ella Jiang 专访，  
Ella Jiang 与 Amy Ho  
合作撰写

### My Family's Story

“瓢虫吃什么？”

“它为什么会飞？”

“为什么它会这样爬呢？”

“找不到它的时候，它的父母会哭吗？”

当我 6 岁女儿 Veronica 发现一只瓢虫爬在玉米棒子上，然后把它放进一个玻璃罐里时，她突然问我这些问题。因为快到她睡觉的时间了，所以我建议她第二天让她哥哥帮她在网上搜索答案。三年前，我从来没有想过 Veronica 能有如此清晰的表述能力，并与我进行这样的对话。

#### 我的焦虑

Veronica 出生于 2012 年 5 月。在住院期间，她的右耳通过了新生儿听力筛查检测，但左耳却没有通过。所以两周后我们又去做了一次听力测试，并被医院告知她已经通过了测试。

产假结束后，我回到工作岗位，并将 Veronica 送进了一家家庭托儿所。当 Veronica 两岁多一点的时候，那家的日托员告诉我，每当她在 Veronica 的后面叫她的时候，Veronica 总没有回应。日托员还注意到，虽然她和其他孩子玩得很好，但她并不总是对他们做出回应，有时甚至会不理睬他们。

当时，我并没有把这种行为与 Veronica 的



听力联系起来。她那时只会说两三个简单的单词，所以我觉得她只是属于说话晚的那类孩子。不过无论如何，我还是带她去看了家庭医生，并要求做听力测试。

看医生时，家庭医生拿出了一副橡胶手套。他先吹了吹手套，然后走到 Veronica 的右边，捏了捏手套，发出刺耳的声音。Veronica 对此作出了反应并转向右侧。然后他移到她的左边，做了同样的动作。然后她又转向左边。医生告诉我说 Veronica 没事，不需要进行听力测试。

我松了一口气，告诉我自己一切都很好。我们家没有听障病历，为什么我会认为

## 我家的故事 (2)

Veronica 的行为与她的听力有关呢？医生不是说了她很好，没有必要进行听力测试吗？

大约三个月后，那位日托员再次向我表达了她的担忧：Veronica 的反应和语言发展都与其他孩子不同。她鼓励我去做更多的检查。我再次带 Veronica 去看了家庭医生。医生又一次在她身后发出很大的声音，她又一次做出了回应。正因如此，医生重申她的听力没有问题，不需要做听力测试。

几个月过去，Veronica 快三岁了。当我告诉家庭托儿所我打算将 Veronica 转到社区托儿所时，日托员又一次表达了她的担忧，并建议我带 Veronica 去当地的诊所进行语言能力评估。她从一次电台采访中得知，五岁以下的儿童可以免费接受评估并进行言语治疗。

我听从了她的建议，带着 Veronica 去看了当地诊所的言语治疗师。治疗师立刻转介 Veronica 去做听力测试。两个月后，当完成测试后，这位和我说同一母语的听力学家把测试结果给我，并告诉我：Veronica 需要佩戴助听器来帮助发展她的听说能力。

这消息使我大为震惊。我在听力学家向我解释结果时哭了。除了接收到 Veronica 需要戴助听器这个信息外，我并没有听进去她说的其他内容。

不，我不相信这是真的！我下定决心去寻找另一个意见，潜意识地认为这会改变诊断结果。我立即买了飞往祖国的机票，准备在国内再拜访耳鼻喉科医生。Veronica 在医院麻醉后做了一个听性脑干反应测试 (Auditory Brainstem Response Test)，她的听力损失得到了证实。她确实需要助听器来帮助她的听力。

### 与助听器之间的斗争

我们给 Veronica 戴上助听器时，她已经三岁了。每天令她戴上助听器是一场日复一日的斗争。首先，她对耳模的材料过敏。她会经常性

地大力挠耳朵，导致耳朵感染。卑诗省儿童医院的耳鼻喉医生建议换一种不同的耳模材料，这样就解决了皮肤过敏的问题。

Veronica 仍然抗拒佩戴助听器。她把它们拿出来，藏起来，或扔在地板上想要踩碎它。在有一次我们出门的时候，她大发脾气，以至于在有汽车驶过时把助听器拿出来扔到街上。我快急死了！如果汽车碾过助听器并压碎了它们怎么办？汽车开走后，我和儿子赶紧寻找助听器，最终在马路中间找到了它们。谢天谢地，助听器没有损坏！

在那一刻，我无法控制自己的情绪。我责骂 Veronica，对她大吼大叫，说她差点弄坏了助听器，那样她就什么也听不见了。跟着我们在马路中间相拥而泣。

### 有用的建议

我去找了那位听力学家寻求帮助。她非常乐于助人和富有耐心，向我提出了以下建议：

- 首先在安静的环境中戴上助听器，以免突然间声音过大。
- 马桶冲水的声音可能会让刚带上助听器的耳朵感到不舒服。因此，当孩子刚戴上助听器时，要避免冲马桶或让孩子站在马桶附近。
- 在坚硬的地板上搬动椅子等家具的声音也可能令孩子感到不舒服。所以，避免在孩子附近时移动家具。
- 厨房里做饭的声音和换气扇的噪音也会让孩子感到不舒服。当孩子刚戴上助听器时，尽量不要让她待在厨房里。
- 当孩子带着助听器看电视时，先调到低音量，然后再逐渐调到孩子觉得舒适的音量。

Veronica 渐渐地习惯了佩戴助听器。她最后甚至拒绝在睡觉时取下它们。一切都很顺利！

## 我家的故事 (3)

一年后，Veronica 的一只耳朵彻底失去了听力，我们决定给她安装一个人工耳蜗。在做完人工耳蜗后几个月的适应期也是非常具有挑战性的。她哭了两个月左右，并拒绝去学校，因为她说老师的声音太大了，她不喜欢听到老师的声音。

我再一次从听力学家那里得到了帮助。卑诗省儿童医院的听力学家将人工耳蜗的聆听程式进行了微调。她还建议，在初次开启声音处理器时，先将音量调低，两分钟后，再逐渐调高音量。

在专门教育听障儿的幼儿园老师也很有耐心地帮助 Veronica 适应人工耳蜗。她告诉 Veronica，如果觉得老师的声音太大，就把手举起来，她会降低声音，让 Veronica 感到舒服。

### 给予家长的支持

当 Veronica 的听力障碍在 2015 年年中被证实时，我感到非常难过和混乱。我不知道该怎么办。我感觉自己就像是茫茫大海中的一艘小船，随时都可能沉没。我联系上了“伴你同行家长辅导计划”（Guide By Your Side Program）的一位也会说母语的家长辅导员，并对她深表感激。她充满爱心，助人为乐和知识渊博。她耐心听我的叙述，分享她知道的家庭经历，并和我讨论了不同的育儿选择。她还给我提供了相关信息，帮助我做出明智的决定。

家长辅导员也鼓励我参加一些 BC Hands and Voices (BC H&V) 组织的活动。我以前从未结识过听障人士，但我在 BC H&V 研讨会上认识了一群听力程度不同的人。通过聆听他们的讲座与小组讨论，我了解到听障人士也可以成为成功的专业人士。我也在与其它家长培育听障儿的经验交流中受益匪浅。这些过来人的成功经验给我带来希望和鼓舞，让我认识到最重要的其实是父母对孩子的培育。

BC H&V 还通过其他方面帮助了我们的家庭。我

发现 Veronica 在参加了每年六月 BC H&V 组织的家庭活动后，变得更加乐观开朗，也更愿意与他人交流。在我无法独自开车前往研讨会现场并需要帮助时，BC H&V 更是为我提供了交通援助。他们还提供了一名中文翻译志愿者，让我能理解讲座和讨论的内容。参与这些讲座和讨论帮助我重拾育儿的信心，并相信我的孩子一定会拥有一个光明的未来。

### 平衡我和孩子们之间的时间

Veronica 的哥哥比她大十岁。在过去的三年中，我一直把注意力放在关注 Veronica 的听力和语言发展，我不得不承认：我觉得自己在相当长的一段时间里都忽略了我的儿子。我向他解释过我也很关心他，但是小时候的妹妹更需要我。我以为我的儿子会理解，直到去年的一个晚上，他突然说我疼爱 Veronica，但并不疼爱他。说着说着大家都泪流满脸，我一遍又一遍地告诉他，我像爱他妹妹一样疼爱他。

从那以后，我不断提醒自己更多地关注他，并把他也邀请到 Veronica 的日常活动约会中。我知道他一定会用谷歌搜索 Veronica 关于瓢虫的问题的答案的。

### 下一阶段

Veronica 刚刚开始在一所我们家附近的新学校上一年级。她很兴奋。虽然我仍然对她处于一个全新的学习环境中感到有点不安，但我相信她会做得很好。我也确信她在那里不会感到孤独，因为她最好的朋友（也是有听障的）也跟她在同一所学校上学。

回首过去，我们收到了那么多的祝福。我非常感谢一路上遇到的所有专业人士和其他风雨同路的家庭，他们为 Veronica 和我们给予很大的帮助。