



我家的故事

Ella Jiang 專訪，
Ella Jiang 與 Amy Ho
合作撰寫

My Family's Story

「瓢蟲吃什麼？」

「它為什麼會飛？」

「為什麼它會這樣爬呢？」

「找不到它的時候，它的父母會哭嗎？」

當我 6 歲女兒 Veronica 發現一隻瓢蟲爬在玉米棒子上，然後把它放進一個玻璃罐里時，她突然問我這些問題。因為快到她睡覺的時間了，所以我建議她第二天讓她哥哥幫她在網上搜索答案。三年前，我從來沒有想過 Veronica 能有如此清晰的表述能力，並與我進行這樣的對話。

我的焦慮

Veronica 出生於 2012 年 5 月。在住院期間，她的右耳通過了新生兒聽力篩查檢測，但左耳卻沒有通過。所以兩周後我們又去做了一次聽力測試，並被醫院告知她已經通過了測試。

產假結束後，我回到工作崗位，並將 Veronica 送進了一家家庭托兒所。當 Veronica 兩歲多一點的時候，那家的日托員告訴我，每當她在 Veronica 的後面叫她的時候，Veronica 總沒有回應。日托員還注意到，雖然她和其他孩子玩得很好，但她並不總是對他們做出回應，有時甚至會不理會他們。

當時，我並沒有把這種行為與 Veronica 的



聽力聯繫起來。她那時只會說兩三個簡單的單詞，所以我覺得她只是屬於說話晚的那類孩子。不過無論如何，我還是帶她去看了家庭醫生，並要求做聽力測試。

看醫生時，家庭醫生拿出了一副橡膠手套。他先吹了吹手套，然後走到 Veronica 的右邊，捏了捏手套，發出刺耳的聲音。Veronica 對此作出了反應並轉向右側。然後他移到她的左邊，做了同樣的動作。然後她又轉向左邊。醫生告訴我說 Veronica 沒事，不需要進行聽力測試。

我鬆了一口氣，告訴我自己一切都很好。我們家沒有聽障病歷，為什麼我會認為

我家的故事 (2)

Veronica 的行為與她的聽力有關呢？醫生不是說了她很好，沒有必要進行聽力測試嗎？

大約三個月後，那位日托員再次向我表達了她的擔憂：Veronica 的反應和語言發展都與其他孩子不同。她鼓勵我去做更多的檢查。我再次帶 Veronica 去看了家庭醫生。醫生又一次在她身後發出很大的聲音，她又一次做出了回應。正因如此，醫生重申她的聽力沒有問題，不需要做聽力測試。

幾個月過去，Veronica 快三歲了。當我告訴家庭托兒所我打算將 Veronica 轉到社區托兒所時，日托員又一次表達了她的擔憂，並建議我帶 Veronica 去當地的診所進行語言能力評估。她從一次電台採訪中得知，五歲以下的兒童可以免費接受評估並進行言語治療。

我聽從了她的建議，帶著 Veronica 去看了當地診所的言語治療師。治療師立刻轉介 Veronica 去做聽力測試。兩個月後，當完成測試後，這位和我說同一母語的聽力學家把測試結果給我，並告訴我：Veronica 需要佩戴助聽器來幫助發展她的聽說能力。

這消息使我大為震驚。我在聽力學家向我解釋結果時哭了。除了接收到 Veronica 需要戴助聽器這個信息外，我並沒有聽進去她說的其他內容。

不，我不相信這是真的！我下定決心去尋求另一個意見，潛意識地認為這會改變診斷結果。我立即買了飛往祖國的機票，準備在國內再拜訪耳鼻喉科醫生。Veronica 在醫院麻醉後做了一個聽性腦幹反應測試 (Auditory Brainstem Response Test)，她的聽力損失得到了證實。她確實需要助聽器來幫助她的聽力。

與助聽器之間的鬥爭

我們給 Veronica 戴上助聽器時，她已經三歲了。每天令她戴上助聽器是一場日復一日的鬥爭。首先，她對耳模的材料過敏。她會經常性地大

力撓耳朵，導致耳朵感染。卑詩省兒童醫院的耳鼻喉醫生建議換一種不同的耳模材料，這樣就解決了皮膚過敏的問題。

Veronica 仍然抗拒佩戴助聽器。她把它們拿出來，藏起來，或扔在地板上想要踩碎它。在有一次我們出門的時候，她大發脾氣，以至於在有汽車駛過時把助聽器拿出來扔到街上。我快急死了！如果汽車碾過助聽器並壓碎了它們怎麼辦？汽車開走後，我和兒子趕緊尋找助聽器，最終在馬路中間找到了它們。謝天謝地，助聽器沒有損壞！

在那一刻，我無法控制自己的情緒。我責罵 Veronica，對她大吼大叫，說她差點弄壞了助聽器，那樣她就什麼也聽不見了。跟著我們在馬路中間相擁而泣。

有用的建議

我去找了那位聽力學家尋求幫助。她非常樂於助人和富有耐心，向我提出了以下建議：

- 首先在安靜的環境中戴上助聽器，以免突然間聲音過大。
- 馬桶沖水的聲音可能會讓剛帶上助聽器的耳朵感到不舒服。因此，當孩子剛戴上助聽器時，要避免沖馬桶或讓孩子站在馬桶附近。
- 在堅硬的地板上搬動椅子等傢俱的聲音也可能令孩子感到不舒服。所以，避免在孩子附近時移動傢俱。
- 廚房裡做飯的聲音和換氣扇的噪音也會讓孩子感到不舒服。當孩子剛戴上助聽器時，盡量不要讓她待在廚房裡。
- 當孩子帶著助聽器看電視時，先調到低音量，然後再逐漸調到孩子覺得舒適的音量。

Veronica 漸漸地習慣了佩戴助聽器。她最後甚至拒絕在睡覺時取下它們。一切都很順利！

我家的故事 (3)

一年後，Veronica 的一隻耳朵徹底失去了聽力，我們決定給她安裝一個人工耳蝸。在做完人工耳蝸後幾個月的適應期也是非常具有挑戰性的。她哭了兩個月左右，並拒絕去學校，因為她說老師的聲音太大了，她不喜歡聽到老師的聲音。

我再一次從聽力學家那裡得到了幫助。卑詩省兒童醫院的聽力學家將人工耳蝸的聆聽程式進行了微調。她還建議，在初次開啓聲音處理器時，先將音量調低，兩分鐘後，再逐漸調高音量。

在專門教育聽障兒的幼兒園老師也很有耐心地幫助 Veronica 適應人工耳蝸。她告訴 Veronica，如果覺得老師的聲音太大，就把手舉起來，她會降低聲音，讓 Veronica 感到舒服。

給予家長的支持

當 Veronica 的聽力障礙在 2015 年年中被證實時，我感到非常難過和混亂。我不知道該怎麼辦。我感覺自己就像是茫茫大海中的一艘小船，隨時都可能沈沒。我聯繫上了「伴你同行家長輔導計劃」(Guide By Your Side Program) 的一位也會說我母語的家長輔導員，並對她深表感激。她充滿愛心，助人為樂和知識淵博。她耐心聽我的敘述，分享她知道的家庭經歷，並和我討論了不同的育兒選擇。她還給我提供了相關信息，幫助我做出明智的決定。

家長輔導員也鼓勵我參加一些 BC Hands and Voices (BC H&V) 組織的活動。我以前從未結識過聽障人士，但我在 BC H&V 研討會上認識到了一群聽力程度不同的人。通過聆聽他們的講座與小組討論，我瞭解到聽障人士也可以成為成功的專業人士。我也在與其他家長培育聽障兒的經驗交流中受益匪淺。這些過來人的成功經驗給我帶來希望和鼓舞，讓我認識到最重要的其實是父母對孩子的培育。

BC H&V 還通過其他方面幫助了我們的家庭。我

發現 Veronica 在參加了每年六月 BC H&V 組織的家庭活動後，變得更加樂觀開朗，也更願意與他人交流。在我無法獨自開車前往研討會現場並需要幫助時，BC H&V 更是為我提供了交通援助。他們還提供了一名中文翻譯志願者，讓我能理解講座和討論的內容。參與這些講座和討論幫助我重拾育兒的信心，並相信我的孩子一定會擁有一個光明的未來。

平衡我和孩子們之間的時間

Veronica 的哥哥比她大十歲。在過去的三年中，我一直把注意力放在關注 Veronica 的聽力和語言發展，我不得不承認：我覺得自己在相當長的一段時間裡都忽略了我的兒子。我向他解釋過我也很關心他，但是小時候的妹妹更需要我。我以為我的兒子會理解，直到去年的一個晚上，他突然說我疼愛 Veronica，但並不疼愛他。說著說著大家都淚流滿臉，我一遍又一遍地告訴他，我像愛他妹妹一樣疼愛他。

從那以後，我不斷提醒自己要更多地關注他，並把他也邀請到 Veronica 的日常活動約會中。我知道他一定會用谷歌搜索 Veronica 關於瓢蟲的問題的答案的。

下一階段

Veronica 剛剛開始在一所我們家附近的新學校上一年級。她很興奮。雖然我仍然對她處於一個全新的學習環境中感到有點不安，但我相信她會做得很好。我也確信她在那裡不會感到孤獨，因為她最好的朋友（也是有聽障的）也跟她在同一所學校上學。

回首過去，我們收到了那麼多的祝福。我非常感謝一路上遇到的所有專業人士和其他風雨同路的家庭，他們為 Veronica 和我們給予很大的幫助。