

توصیه های مهم برای

مداخله زودهنگام کودکان کم شنوا و ناشنوا FCEI:

راهنمای والدین



تدوین:

کمیته والدین برنامه تشخیص و مداخله زودهنگام کم شنوایی (EHDI) 2017

ترجمه:

دکتر گیتا موئلی، هدی میرزاده، علی قیاسی و آزاده عیوضی

ویرایش: لیلا عباسی

انجمن پروانه ها (والدین کودکان ناشنوا و کم شنوا) 1400

راهنمای والدین برای مداخله زودهنگام کودکان کم شنوا و ناشنوا

"از کجا بدانیم که فرزندمان خدمات درستی دریافت می‌کند؟"

این سوال بسیاری از والدین در همان زمانی است که تازه متوجه کم شنوایی کودک خود شده‌اند و در حال جستجو برای یافتن خدمات مورد نیاز کودک خود هستند. ما این را می‌دانیم؛ زیرا خود ما هم در ابتدای این راه، همین سوالات را داشتیم. این اطلاعات مورد نیاز همه کسانی است که مراقبت از کودک را بر عهده دارند. این نوشته، حاوی اصول کلی است که براساس آن شما و فرزندتان می‌توانید در هر جایی که زندگی می‌کنید متوجه شوید آیا خدماتی که در اختیارتان قرار گرفته است، مناسب‌ترین خدمات هست یا خیر.

در سال 2013 میلادی (1392) کمیته الحاقی شنوایی شیرخواران¹ دوازده اصل را به عنوان متمم بیانیه مداخله زودهنگام سال 2007 (1386) تدوین کرد. این متمم*، اصول برنامه‌های مداخله زودهنگام با کیفیت را مشخص می‌کند تا شما بتوانید تشخیص دهید، برنامه‌ای که برای فرزندتان اجرا می‌شود شامل این اصول هست یا خیر.

¹ Joint Committee on Infant Hearing (JCIH)

درمورد این راهنما:

این راهنمای والدین، توسط کمیته والدین برنامه جهانی تشخیص و مداخله زودهنگام (EHDI²) تدوین شده است. این کمیته متشکل از والدین دارای فرزند کم شنوا و ناشنوا و گروهی از متخصصان از رشته‌های مختلف است که خانواده‌ها را در روند مداخله زودهنگام و موارد دیگر حمایت می‌کنند.

* متمم بیانیه مداخله زودهنگام کم شنوایی سال 2007 چیست؟

این متمم شامل اصول بالینی و راهنمای مداخله زودهنگام پس از تایید کم شنوایی یا ناشنوایی کودک است.

بیانیه خدمات مداخله زودهنگام توسط تیمی از متخصصان جهان که دارای تخصص‌های بالا در برنامه‌های مداخله زودهنگام برای کودکان کم شنوا و ناشنوا و خانواده‌های آنها هستند، تدوین شده است. این تیم متخصص با جستجوی پیشینه تحقیقاتی مقالات موجود، بررسی مقالات مروری و استفاده از بیانیه‌های مجامع تخصصی این حوزه، این راهنما (گایدلاین) را تدوین کرده‌اند. این راهنمای جامع کمک می‌کند تا برنامه‌های تشخیص و مداخله زودهنگام سیستم‌های قوی برای مداخله زودهنگام را تهیه کنند، که نیازهای کودکان ناشنوا و کم شنوا را به بهترین نحو تامین کند. برای اینکه شیرخواران و کودکان ناشنوا و کم شنوا به تمامی پتانسیل‌های خود برسند، لازم است خانواده‌ها و متخصصان در سریع‌ترین زمان، همکاری خود را با هم آغاز کنند، تا مداخله زودهنگام انفرادی، در منزل، خانواده و همچنین در جامعه فراهم شود. لازمی این امر این است که ارائه‌کنندگان خدمات، دانش و مهارت بسیار بالایی داشته باشند که با نیازهای گوناگون و مختلف خانواده‌ها هماهنگ باشد.

² Early Hearing Detection and Intervention

متمم بیانیه 2007:

این بیانیه شامل راهنماها و اصول بالینی مداخله زودهنگام پس از تایید کم شنوایی یا ناشنوایی کودک است.

برای دیدن مقاله‌ی اصلی فارسی به لینک زیر مراجعه فرمایید:

<http://www.fcei.at/unit/fcei/positionstatement/fcei>

برای دیدن مقاله‌ی انگلیسی به لینک زیر مراجعه فرمایید:

<https://fcei.uswr.ac.ir/index.jsp?fkeyid=&siteid=112&pageid=14821>

دوازده اصل مداخله زودهنگام مربوط به متمم کمیته الحاقی شنوایی شیرخواران در زیر آمده‌است. برای هر هدف توضیح داده‌ایم که معنای آن هدف چیست و شما چه ملاحظاتی را براساس تجربه خانواده خود و نیازهای فرزندتان باید در نظر بگیرید.

این راهنما به شما چه کمکی می‌کند؟

-به شما کمک می‌کند که بهترین اصول مداخله زودهنگام (گایدلاین مداخله زودهنگام) را بهتر متوجه شوید.

-به شما کمک می‌کند تا بتوانید خدمات مداخله زودهنگام را براساس استانداردهای مورد نظر کمیته الحاقی شنوایی نوزادان ارزیابی کنید.

-خانواده شما را توانمند می‌سازد تا خدمات مداخله زودهنگام مناسب را حمایت کنید.

-میزان مشارکت خانواده‌ها و متخصصان را بیشتر می‌کند تا بتوانند به کودکان کمک کنند بهترین خدمات مداخله زودهنگام را دریافت کنند.

معنی اصطلاحات اختصاری در این نوشته:

D/HH کم شنوا یا ناشنوا

EHDI تشخیص و مداخله زودهنگام

EI مداخله زودهنگام

IFSP برنامه خدمات اختصاصی هر خانواده

JCIH کمیته الحاقی شنوایی شیرخواران

اهداف مداخله زودهنگام، معنی آنها و گام‌های بعدی

با هم نگاهی می‌کنیم بر هر یک از اهداف توصیه شده در بیانیه مداخله زودهنگام کم شنوایی، تا متوجه شویم هر کدام از آنها برای کودکان و خانواده‌ها چه معنایی دارند. برای هر یک از اهداف دوازده گانه، این موارد را ذکر کرده ایم:

- **هدف:** همان هدف اصلی بیان شده در متمم بیانیه کمیته الحاقی شنوایی شیرخواران است.
- **معنای این هدف برای من چیست؟** این قسمت بطور خلاصه به شما نشان می‌دهد که کاربرد و معنای آن هدف برای خانواده شما چیست.
- **مواردی که باید در موردشان فکر کنیم:** ایده‌هایی در خصوص اینکه خانواده‌ها برای داشتن یک برنامه مداخله مناسب چه انتظاراتی باید داشته باشند، همراه با منابع مفیدی برای استفاده آنها.

1- ورود به موقع و هماهنگ به برنامه‌های مداخله زودهنگام

هدف

تمام کودکان ناشنوا یا کم شنوا و خانواده‌هایشان باید به برنامه‌های مداخله زودهنگام، دسترسی به موقع و هماهنگ داشته باشند. این برنامه‌ها باید به صورتی باشند که توسط یک سیستم مدیریت داده، پشتیبانی شوند، تا قادر به ردیابی خانواده‌ها و کودکان آنها از زمان تایید کم شنوایی تا ثبت نام در خدمات مداخله زودهنگام باشند.

معنای این هدف برای من چیست؟

غربالگری شنوایی در نوزادان، فرصتی برای دسترسی ایجاد می‌کند اما همیشه تضمینی برای بهترین نتایج ممکن نیست.

- مداخله زودهنگام ضروری است.
- شنوایی شناس بایستی شما را به خدمات مداخله زودهنگام (مراکز توانبخشی) معرفی کند.
- یک کتابچه راهنما باید برای شما موجود باشد، و همچنین یک نماینده از سیستم شناسایی (مرکز غربالگری نوزادان، تشخیص بدو تولد) و مداخله زودهنگام (یک شنوایی شناس) که بتواند اطلاعات را برای شما توضیح دهد.

خدمات مداخله زودهنگام (توانبخشی، کلاسها و آموزشهای لازم) که در مراکز به شما ارائه می‌شود، بایستی این ویژگی‌ها را دارا باشند:

به موقع:

فرزند شما باید هرچه زودتر پس از این که کم شنوایی‌اش تایید شد، وارد برنامه مداخله زودهنگام شود. طبق دستورالعمل‌های جهانی، این زمان حداکثر باید تا قبل از شش ماهگی باشد. (اگر فرزند شما دیرتر شناسایی شد، بایستی هرچه زودتر وارد مداخله زودهنگام شود.)

- فرزند شما باید در مدت حداکثر 45 روز در یک برنامه مداخله زودهنگام ثبت نام کند. "دسترس به موقع" در این راهنما بدین معناست که:

" مداخله زودهنگام در مدت حداکثر 7 روز پس از آن که شنوایی شناس کم شنوایی را تایید کرد شروع شود."

لازم است یک برنامه مداخله‌ای انفرادی مبتنی بر خانواده برای کودکان در مدت حداکثر 45 روز پس از ارجاعش به مرکز مداخله زودهنگام نوشته شود و سریعاً کار آغاز گردد.

همانگی:

متخصصانی که مسئول آموزش‌های کودک شما هستند، نه تنها باید با شما در ارتباط باشند؛ بلکه بایستی با یکدیگر نیز در ارتباط باشند. ممکن است از شما خواسته شود که نسخه‌ای را امضا کنید، بنابراین متخصصان می‌توانند اطلاعات را با یکدیگر به اشتراک بگذارند. متخصصان نیاز خواهند داشت که شما و یکدیگر را درباره گام‌های بعدی ورود کودک به فرایند مداخله زودهنگام مطلع سازند.

پشتیبانی خدمات از طریق ردیابی: مداخله زودهنگام

هدف از ردیابی، تضمین ورود به موقع فرزند شما به مداخله زودهنگام است. شیوه‌ای که متخصصان، دولت و سیستم، اطلاعات پزشکی خانواده را مدیریت می‌کند باید به این فرایند کمک کند.

- تمامی روند "ردیابی" و "نظارت" بایستی از قوانین حریم خصوصی پیروی کند.

مواردی که باید در موردشان فکر کنیم:

من حق دارم، انتظار داشته باشم که:

- هر شخصی که با خانواده/ فرزند من در ارتباط است، از جدول زمانی مراجعات و برنامه‌های کلاسها خبر داشته باشد و در جریان تمام ملاقات‌ها و کلاس‌ها باشد.
- شنوایی شناس، من را به موقع به مرکز مداخله زود هنگام معرفی کند (ارجاع، معرفی و پیگیری تا ثبت نام).
- تیم تامین کنندگان خدمات من (همه‌هنگ کننده خدمات، شنوایی شناس، درمانگر، متخصص ناشنوایی و کم شنوایی، و غیره) خدماتی را که فرزندم نیاز دارد، تامین کند یا مرا به کسانی که می‌توانند این خدمات را تامین کنند، معرفی کند.
- اشخاصی که با کودک من کار می‌کنند به منظور بهبود خدمات ارائه شده برای فرزندم، با یکدیگر در ارتباط باشند.

پشتیبانی از طریق ردیابی:

ممکن است از شما خواسته شود که برگه‌ای را امضا کنید که اجازه دهید اطلاعات شما و فرزندتان به مراکز دیگر هم داده شود تا آن‌ها بتوانند این اطلاعات را با مراکز یا سازمان‌های دیگر به اشتراک بگذارند. این مورد تضمین می‌کند که میان تامین کنندگان خدمات، به خانواده شما ارتباط لازم ایجاد شده است.

منابع اطلاعاتی:

راهنمای اطلاعات

- هر دولتی باید یک راهنمای اطلاع رسانی که لیستی از مراکز و موسسات مورد نیاز شماست را برای شما تهیه کند. این لیست باید شامل موارد ذیل باشد:

- شرح تمامی برنامه‌های مداخله زودهنگام و تامین کنندگان
- وب سایت‌های مربوط به ناشنوایی و کم شنوایی
- سازمان‌ها و منابع موجود در کشور برای خانواده‌ها
- اصطلاحات و تعاریف مرتبط با ناشنوایی/ کم شنوایی
- زیرساخت منابع دولت برای خانواده‌ها و خدمات موجود از طریق بخش مداخله / توانبخشی (خدمات تولد تا سن سه سالگی)
- گزینه های ارتباطی و مواردی که باید در نظر گرفته شوند.

- چک کنید که دفترچه راهنمای تهیه شده، این خصوصیات را داشته باشد تا بتوانید از آن استفاده کنید:

- آیا به زبان محلی شما نوشته شده است؟ آیا فهم آن برای شما راحت است؟
- آیا در زبان‌ها و قالب‌های مختلف وجود دارد؟ (به عنوان مثال، نوشته کتبی، ویدئو/ دی وی دی/ وب سایت با زیرنویس، وبلاگ ویدئویی.....)؟

اطلاعات باکیفیت

- خانواده شما بایستی به تمام منابع موجود دسترسی داشته باشد و اطلاعات بایستی به شرح ذیل باشند:

- صحیح

- متعادل

- جامع

- بیطرفانه و بدون تعصب روی روش خاص و متناسب با وضعیت فرهنگی شما

2. دسترسی به موقع به افرادی با دانش و مهارت‌های تخصصی که هماهنگی خدمات مداخله‌ای را برای خانواده‌ها انجام دهند.

هدف

لازم است همه کودکان کم شنوا و ناشنوا و خانواده آنها که دسترسی به موقع به خدمات مداخله‌ای را تجربه می‌کنند، به هماهنگ کنندگانی دسترسی داشته باشند که دانش و مهارت‌های تخصصی مربوط به کار با افراد کم شنوا و ناشنوا را دارا باشند.

این برای من چه معنایی دارد؟

لازم است جدول زمانی ذکر شده در هدف 1 درخصوص تشخیص و مداخله زودهنگام با اقدامات انجام شده برای کودک من مطابقت داشته باشد. یک فرد هماهنگ کننده خدمات، که طبق قانون وجودش لازم است، با خانواده من ارتباط برقرار کرده باشد و در حال ارتباط و ملاقات با ما براساس جدول زمانی مناسب باشد. هماهنگ کننده خدمات شخصی است که مسئولیت نظارت بر برنامه‌های مداخله زودهنگام، نوشتن برنامه آموزشی لازم (IFSP)، اجرای آن و هماهنگی با مراکز و ارائه دهندگان خدمات را برعهده دارد.

- من می‌دانم که هماهنگ کننده خدمات کیست و از نقش او آگاهم.
- هماهنگ کننده خدمات من، دارای سابقه و تجربه لازم در زمینه ناشنوایی / کم شنوایی است.

چیزهایی که باید به آنها فکر کرد:

من حق دارم انتظار داشته باشم که:

- هماهنگ کننده خدمات من بتواند به همه سوالات من پاسخ دهد.
- اگر هماهنگ کننده خدمات من دانش و تجربه تخصصی در حوزه خدمات / مراکز کم شنوایی و ناشنوایی را نداشته باشد، فرد دیگری در تیم من وجود دارد که این کار را انجام می‌دهد.
- هماهنگ کننده خدمات من اطلاعاتی مناسب، بدون جهت‌گیری و کافی در اختیار من قرار داده است.
- هماهنگ کننده خدمات من در خصوص حقوق والدین، رویه‌های موجود و خدمات موجود در شهر و استان‌مان را با من به اشتراک گذاشته است.
- هماهنگ کننده خدمات من به تیم در توسعه و نظارت بر برنامه آموزشی انفرادی ویژه فرزندم (IFSP)، همچنین هماهنگی و نظارت بر ارزیابی و ارائه خدمات کمک کرده است.

منابع:

دستورالعمل کمیته الحاقی شنوایی نوزادان (JCIH)، فهرستی از منابع علمی جدید را مشخص کرده‌است، که زمان " اولین تماس " برای والدین در آن مشخص شده‌است. همچنین والدین در صورت داشتن سوال می‌توانند به آنها مراجعه کنند. به بند سوم زیر هدف 2 در سند راهنمای JCIH مراجعه کنید:

[.http://pediatrics.aappublications.org/content/131/4/e1324](http://pediatrics.aappublications.org/content/131/4/e1324)

3. لازم است ارائه دهندگان خدمات مداخله‌ای دارای صلاحیت‌های حرفه‌ای کامل باشند.

همه کودکان کم شنوا و ناشنوا از بدو تولد تا 3 سالگی و خانواده‌های آنها باید افراد متخصصی را جهت ارائه خدمات مداخله‌ای در دسترس داشته باشند، که دارای مهارت‌های حرفه‌ای، دانش و مهارت‌های اصلی برای بهینه‌سازی رشد کودک و رفاه کودک / خانواده باشند.

هدف شماره 3 الف)

خدمات مداخله برای آموزش زبان اشاره باید توسط متخصصانی انجام شود که زبان اشاره، زبان مادری آنهاست، به آن تسلط کامل دارند و برای آموزش والدین / خانواده‌ها و کودکان خردسال آموزش‌های لازم را دیده‌اند.

هدف شماره 3 ب)

خدمات مداخله که برای رشد زبان شنیداری و گفتاری لازم است، باید توسط متخصصانی صورت گیرد که مهارت و دانش تخصصی را در این حوزه دارند.

این برای من چه معنایی دارد؟

هدف این است که "واقعاً اطمینان پیدا کنیم که خانواده‌ها و فرزندان، صرف‌نظر از رویکردی که برای بهبود ارتباطات آنها در نظر گرفته شده است، یعنی زبان اشاره یا زبان گفتاری یا هر رویکرد دیگر، افراد متخصص و واجد شرایط برای ارائه خدمات در دسترس داشته باشند." اهداف 3 الف و 3 ب به طور جداگانه در نظر گرفته نشده‌اند؛ بلکه، عناصر اصلی کیفیت را هنگام ارائه خدمات مداخله‌ای چه از طریق زبان گفتاری، چه از طریق زبان اشاره توصیف می‌کنند.

چیزهایی که باید در مورد آنها فکر کرد:

من حق دارم انتظار داشته باشم که:

- ما برای شناخت صلاحیت ارائه دهندگان خدمات در مورد گزینه‌های ارتباطی (زبان اشاره یا زبان گفتاری) در حال جستجو هستیم یا آنها را پیدا کرده ایم و در حال استفاده از خدمات آنها هستیم.
- فرد متخصصی که خدمات را به ما ارائه می‌دهد، ما را راهنمایی می‌کند که چگونه:

(الف) مهارت‌های زبانی فرزندم را توسعه دهم و

(ب) پایه‌های زبانی را برای کودکمان در خانه فراهم کنیم تا متوجه شویم اگر فرد ارائه دهنده خدمات ما در گزینه‌های مورد نیاز فرزندمان، صلاحیت لازم را ندارد، از مراکز، موسسات و دیگر افراد متخصص استفاده کنیم.

- ارائه دهنده خدمات مداخله ما آموزش‌های لازم را برای مهارت در کار با فرزندمان دارد یا در حال گذراندن آن است. اگر ارائه دهنده خدمات من قادر به دریافت چنین آموزش‌هایی نباشد، می‌دانم که می‌توانم از او حمایت‌های لازم را به عمل آورم تا آموزش‌های لازم را ببیند.
- ارائه دهنده خدمات من همچنین در حال رفع نیازهای اجتماعی و فرهنگی خانواده‌ام در رابطه با ناشنوایی است.
- احساس می‌کنم می‌توانم پیشنهادهایی که او در یک بازدید از منزل به ما داد را انجام دهم و آنها را در برنامه روزمره خود قرار دهم.
- اطلاعاتی در مورد همه گزینه‌های ارتباطی (زبان اشاره و زبان گفتاری) به من ارائه شده‌است.

4. کودکان کم شنوای دارای معلولیت‌های اضافی

هدف:

همه کودکان کم شنوا و ناشنوا با معلولیت اضافی و خانواده‌های آنها باید به متخصصانی دسترسی داشته‌باشند که دارای صلاحیت‌های حرفه‌ای و دانش و مهارت‌های تخصصی برای پشتیبانی و ارتقای نتایج مطلوب رشدی کودکشان باشد.

این برای من چه معنی دارد؟

40٪ از کودکان کم شنوا و ناشنوا، معلولیت‌های دیگری نیز دارند. هدف این است که اطمینان حاصل شود تاکید و برجسته‌سازی مهارت‌های ارتباطی و رشد زبانی کودک به عنوان بخشی از خدمات خانواده برای آنها انجام شود، صرف‌نظر از اینکه کودک نیازهای ویژه دیگری نیز دارد.

چرا این موضوع اینقدر مهم است؟

زیرا نیازهای ویژه اضافی اغلب بر توانایی کودک در دسترسی و استفاده از زبان تأثیر می‌گذارد.

چیزهایی که باید به آنها فکر کرد:

من حق دارم انتظار داشته باشم که:

- متخصصان ارائه دهنده خدمات کودکان از تأثیر بالقوه کم شنوایی بر سایر زمینه‌های رشدی او آگاه باشند.
- من به ارائه دهندگانی دسترسی دارم که برای اطمینان از برطرف شدن همه جوانب نیازهای کودک من، با ما همکاری می‌کنند.
- در صورت لزوم از افرادی با تخصص اضافی برای کمک به من استفاده می‌شود تا کودکم به نتایج لازم دست یابد.
- حداقل یکی از اعضای تیم من در زمینه ناشنوایی متخصص است.
- تیم متخصصان، تخصص ویژه‌ای را در تأمین نیازهای کودک من در مورد دسترسی به ارتباطات و زبان داشته باشند.
- تیم من نسبت به محدودیت‌هایی که ممکن است معلولیت کودک برای او بوجود آورد حساس‌اند، اما توانایی‌ها و مهارت‌های کودک من را در زمینه ارتباطات و زبان دست‌کم نمی‌گیرند.
- زمینه‌های مورد علاقه من، به غیر از کم شنوایی نیز، مورد توجه قرار گرفته و به متخصصان مناسب ارجاع داده می‌شود.
- گروه‌های حمایتی والدین در تمام زمینه‌های معلولیت‌های دیگر فرزند من، در دسترس خانواده ما هستند (به عنوان مثال، گروه‌های اوتیسم).

5 . خانواده‌هایی با پیشینه فرهنگی متفاوت و / یا از خانواده‌های غیر فارسی زبان

هدف

لازم است برای کلیه کودکان کم شنوا و ناشنوا و خانواده‌های آنها که پیشینه فرهنگی متفاوت دارند و/یا از خانواده‌های غیر فارسی زبان هستند خدمات و اطلاعات ارائه شده با همان کیفیت و کمیت دیگر خانواده‌ها باشد و به بهترین خدمات مطابق با فرهنگشان دسترسی داشته باشند.

معنای این هدف برای من چیست؟

این هدف برای اطمینان از این است که افراد و مراکز ارائه دهنده خدمات مداخله‌ای نسبت به نیازهای متنوع خانواده‌ها حساس باشند و در رفع نیازهای آنان بکوشند.

ارائه دهندگان خدمات، تجربه‌ی کار با کودکان کم شنوا و ناشنوا با پیشینه متفاوت فرهنگی / زبانی و خانواده‌های آنها را داشته باشند. منظور ما این خانواده هستند:

- خانواده‌هایی که زبان فارسی، زبان اصلی آنها نیست.
- وقتی که زبان اصلی ارائه دهندگان خدمات مداخله با زبان خانواده مطابقت ندارد، از جمله خانواده‌هایی که زبان مادری آنها زبان اشاره ایرانی است.
- خانواده‌هایی که از لحاظ فرهنگی با ارائه‌دهندگان خدمات مداخله‌ای تفاوت دارند.
- در همه این موارد اطلاعات ارائه شده باید به همان کیفیت و کمیت در زبان مادری باشد. همچنین، این اطلاعات باید متناسب با ارزشها و عقاید خانواده‌ها و بارعایت احترام و همچنین در دسترس آنها باشد.

مواردی که باید درموردشان فکر کنیم.

من حق دارم انتظار داشته باشم که:

ارائه دهندگان خدمات مداخله زود هنگام ما به مشارکت فعال همه‌ی خانواده‌ام، در برنامه‌ها و تصمیمات توجه دارند. من با احساس راحتی کامل می‌توانم به مرکز/کارشناس ارائه دهنده خدمات مداخله زود هنگام خود در مورد همه چیز بازخورد بدهم.

- ارائه دهندگان خدمات مداخله زود هنگام ما در زمینه رعایت تفاوت‌های فرهنگی آموزش دیده‌اند، از جمله آموزش زبان اشاره و فرهنگ ناشنوایی برای خانواده یا افرادی که ناشنوا هستند.
- ارائه دهندگان من به فرهنگ و زبان من احترام می‌گذارند با چک کردن با من قبل از ارائه پیشنهادات
- کارشناس/مرکز ارائه دهنده خدمات مداخله زودهنگام ما مطالب را به زبان یا روشی در اختیار ما می‌گذارد که به ما امکان تعامل را می‌دهد.
- کارشناس/ مرکز ارائه دهنده خدمات مداخله زودهنگام ما همچنین باید در مورد اعتقادات مربوط به ناشنوا / شنوا بودن نه به عنوان یک معلولیت، بلکه به عنوان یک تفاوت فرهنگی و زبانی آموزش ببیند.
- سیستم‌های حمایتی خانواده – خانواده (گروه های والدین) به من امکان تعامل با زبان و فرهنگ محلی و مورد علاقه خودم را می‌دهند.
- خدمات مداخله زودهنگام به زبان محلی به من ارائه می‌شود.
- من با وجود تفاوت‌های فرهنگی یا زبانی، تصویری روشن از پیشرفت فرزندم دارم.
- من حق دارم انتظار داشته باشم که رابط(های) زبان اشاره من واجد شرایط مناسب باشند و بتوانند به خوبی برقراری ارتباط موثر بین ارائه دهنده خدمات مداخله زودهنگام فرزندم و خانواده ما را فراهم کنند. مرکز/ کارشناس ارائه دهنده خدمات مداخله زودهنگام من، مفاهیم را به روشی برای من توضیح می‌دهد که با سبک یادگیری من مطابقت داشته باشد تا بتوانم اهداف مورد نظر برای فرزندم را برآورده سازم.

6 . همه کودکان باید هر شش ماه یکبار پیشرفت شان کنترل شود.

هدف

باید میزان پیشرفت تمام کودکان کم شنوا و ناشنوا از تولد تا 36 ماهگی، هر شش ماه یکبار از طریق پروتکلی کنترل شود. این پروتکل باید شامل این موارد باشد:

استفاده از ارزیابی‌ها و تست‌های استاندارد رشدی هنجار مرجع، برای مهارت‌های زبانی (گفتاری و / یا اشاره)؛ نحوه ارتباطات (شنیداری، دیداری و / یا دیگر موارد کمی)؛ مهارت‌های اجتماعی-هیجانی و حوزه‌های شناختی؛ و مهارت‌های حرکتی ریز و درشت.

معنای این هدف برای من چیست؟

- این هدف برای اطمینان از کارایی کاری است که ما در مداخله زودهنگام انجام می‌دهیم. کودکان باید حداقل هر شش ماه یکبار از بدو تولد تا 36 ماهگی ارزیابی شوند. "نظارت بر پیشرفت" به معنی این است که مهارت‌های زبانی، ارتباطی و سایر مهارت‌های کودک شما توسط یک متخصص دائما بررسی می‌شود. متخصص از ابزارهای استاندارد برای اندازه‌گیری پیشرفت فرزند شما استفاده خواهد کرد. هدف این است که مطمئن شوید زبان و سایر مهارت‌های رشد کودک شما متناسب با سن و پتانسیل او است.

مواردی که باید در موردشان فکر کنیم

من حق دارم انتظار داشته باشم که:

- ارزیابی ذهنی یا شهودی من (احساسم از میزان پیشرفت فرزندم) نیز در این فرآیند ارزیابی شود.
- برنامه‌هایی که برای کودک در نظر گرفته شده است و ما انجام می‌دهیم مناسب او است و ما در حال رسیدن به اهدافی هستیم که برای فرزندم در نظر گرفته‌ایم.
- من خواهم فهمید که انتظارات ما مناسب است یا نیاز به "بالا بردن سطح" آموزش‌ها داریم.
- ما بر اساس اطلاعاتی که از ارزیابی‌ها بدست می‌آوریم تصمیمات خوبی برای او می‌گیریم.
- نظارت بر پیشرفت برای جلوگیری از تأخیرها و نه فقط اصلاح آنها، استفاده می‌شود (پیشگیری).
- مطمئن می‌شویم که هیچ خللی در خدمات، ارزیابی‌ها و پیشرفت وجود ندارد.

- ما نه باید عقب برویم و نه عقب بمانیم. ارزیابی‌ها نشان می‌دهند که در حقیقت، فرزند من به طور منظم در حال پیشرفت است.
- ما نه فقط زبان، بلکه پیشرفت اجتماعی و عاطفی را نیز بطور کامل در کودک بررسی می‌کنیم. ما در حال گرفتن تصویری از تمام جنبه‌های کودک من و نه فقط یک منطقه خاص از رشد هستیم.
- ارائه دهنده خدمات مداخله زودهنگام فرزند من پیشرفت رشد کودکم را توضیح می‌دهد، بنابراین ما می‌توانیم با هم تصمیم بگیریم.
- ابزار استاندارد مورد استفاده، منصفانه خواهد بود و روش‌های ارتباطی و تفاوت‌های فرهنگی فرزند من را در نظر می‌گیرد.
- ارائه دهنده خدمات مداخله زودهنگام فرزند من از بهترین ابزارهای ارزیابی مورد قبول یا توصیه شده استفاده می‌کند (بهترین روش‌ها).

7. لازم است روند مداخله زودهنگام همه کودکان با هر نوع و هرمیزان کم شنوایی تحت نظارت باشد.

هدف :

همه کودکانی که با کم شنوایی در هر درجه و از هر نوع تشخیص داده می‌شوند، از جمله کودکان با کم شنوایی یک‌طرفه یا ملایم، کودکان دارای کم شنوایی عصبی شنوایی، نوروپاتی شنوایی و کم شنوایی پیش رونده یا نوسانی، باید تحت نظارت مناسب باشند و از خدمات مداخله فوری و پیگیری خدمات برخوردار باشند.

این برای من چه معنی دارد:

این هدف در نظر گرفته شده است تا اطمینان حاصل شود که هیچ خانواده‌ای از خدمات مداخله‌ای مناسب محروم نماند.

کودکان با هر نوع کم شنوایی در معرض تاخیر در رشد زبان هستند و ممکن است در کسب مهارت‌های روانی - اجتماعی، رشد سواد ادبی و / یا توانایی برقراری ارتباط، از جمله گفتار و زبان اشاره دچار تاخیر شوند. خانواده‌هایی که فرزندشان این نوع کم شنوایی را دارند، باید تحت نظارت باشند تا از روند رشد مناسب کودک مطمئن باشیم. این خانواده‌ها لازم است این خدمات را دریافت کنند:

- دریافت نظارت مناسب بر شنوایی کودک و رشد مهارت‌های ارتباطی توسط شنوایی شناس و / یا ارائه دهنده مداخله زود هنگام. نظارت باید مداوم و مستمر باشد.
- دریافت خدمات سریع و مناسب مداخله زود هنگام و پیگیری روند رشد کودک که از نوزادی از این خدمات بهره‌مند می‌شوند. کودکان لازم است خدمات مداخله را هر چه سریع‌تر دریافت کنند. مداخله هر چه سریع‌تر انجام شود، نتایج بهتری دارد.

نظارت "مداوم و مستمر" به این معناست:

❖ هر شش ماه یکبار برای شیرخواران و کودکان نوپا (از تولد تا 36 ماهگی)

❖ پس از آن هر 12 ماه

توجه داشته باشید: وضعیت هر کودک ممکن است تغییر کند. همکاری بین ارائه دهندگان خدمات مداخله با خانواده برای مشاهده تغییرات و تنظیم برنامه‌ها بسیار مهم است.

چیزهایی که باید در مورد آنها فکر کرد:

من حق دارم انتظار داشته باشم:

- تست‌های شنوایی و سایر ارزیابی‌های رشدی فرزندم در فواصل منظم اتفاق بیفتند. همچنین هر زمانی که احساس کنم تغییری در شنوایی فرزندم ایجاد شده است، مجدداً تست شنوایی برایش انجام شود.
- متخصص شنوایی شناسی حین انجام آزمایش، نوع کم شنوایی و هرگونه تغییر در آخرین آزمایش را برایم توضیح دهد.

- متخصصانی که می‌توانند به من کمک کنند نظارت منظمی بر روند برنامه فرزندم داشته باشند (به عنوان مثال پزشکان و شنوایی شناسان و ارائه دهندگان خدمات الکترونیکی)
- اگر فرزند من واجد شرایط خدمات مداخله زودهنگام نیست، یا اگر کودک من با تأخیر مواجه شود، بدانم که برای خدمات پیگیری بر وضعیت او باید با چه کسی تماس بگیرم. همچنین اگر بخواهم برای فرزندم سمعک بگیرم، بدانم اطلاعات مناسب در مورد آن کجا ارائه می‌شود.
- اطلاعات در مورد همه گزینه‌های سمعک یا کاشت حلزون و روش ارتباطی گفتاری یا اشاره، صرف نظر از نوع یا درجه یا زمان شروع کم شنوایی در دسترس من باشد تا بتوانم بصورتی آگاهانه تصمیم بگیرم کدامیک را انتخاب کنم.
- صرف نظر از وضعیت شنوایی، درجه یا نوع آن در فرزندم، اطلاعات جامعی در مورد موضوعات زیر در دسترس باشد:

- ✓ امکان / احتمال تغییر در وضعیت شنوایی او در آینده
- ✓ تأثیر کم شنوایی و اوتیسم میانی در زندگی روزمره کودک من
- ✓ انواع سمعک و کاشت حلزون
- ✓ برقراری ارتباط، از جمله اطلاعات مربوط به زبان اشاره و ارتباطات تصویری
- ✓ اهمیت ارزیابی‌های دیگر، از جمله ارزیابی‌های پزشکی، بینایی (چشم پزشکی)، ژنتیکی و قلبی

- اطلاعات آموزشی که با خانواده من در میان گذاشته می‌شود، محدود به شرایط فعلی فرزندم نمی‌شود. به عنوان مثال، نباید برای خانواده کودکی با "کم شنوایی یک طرفه" تنها گزینه‌های ارتباطی مرتبط با همان شرایط بیان شود. من آماده دریافت اطلاعات و مشاوره در مورد وضعیت شنوایی فرزندم و چگونگی دسترسی به آنها هستم. این می‌تواند بر زندگی روزمره و توسعه ارتباطات کودک من تأثیر بگذارد.
- در حال حاضر یا در آینده انتظار چه تاثیراتی از کم شنوایی در زندگی فرزندم می‌توانم داشته باشم.
- به من گفته شود که در آزمایشات و ویزیت با افراد متخصص دنبال چه چیزهایی باید باشم.

- اگر فرزند من در برنامه مداخله زودهنگام ثبت نام شود، تیم مداخله زودهنگام مراحل رشدی او را کنترل کنند و این اطلاعات را با من به اشتراک بگذارند. من می‌توانم از این اطلاعات برای ارزیابی پیشرفت فرزندم استفاده کنم.
- اگر فرزند من واجد شرایط حضور در برنامه مداخله زودهنگام نباشد، من به موارد دیگری دسترسی داشته باشم. بعنوان مثال به دیگر خدمات تخصصی، گروه‌های حمایتی والدین یا مربیان ناشنوا دسترسی داشته باشم.
- توضیح روشنی به من داده شود تا بدانم در چه صورتی فرزندم لازم است خدمات مداخله‌ای دریافت کند و چرا فرزند من "واجد شرایط" بوده یا نبوده است.
- پزشک فرزندم درک درستی از روند برنامه فرزندم داشته باشد و از اهمیت ویزیت‌های منظم با شنوایی شناس و مداخلات زودهنگام آگاه باشد.

8. خانواده‌ها در برنامه‌های مداخله زودهنگام در سطح استانی/ کشوری و محلی مشارکت فعال داشته باشند.

هدف

لازم است خانواده‌ها در توسعه و اجرای سامانه‌های تشخیص و مداخله زودهنگام در سطح استانی / کشوری و محلی مشارکت فعال داشته باشند.

این برای من چه معنی دارد:

تجربه من به عنوان پدر و مادر در شکل‌دهی خدمات برای خانواده‌های دیگر نیز ارزشمند است. به این ترتیب خانواده‌ها تشویق می‌شوند، در بهبود سامانه‌هایی که برای کمک به همه کودکان ناشنوا یا کم شنوا طراحی شده‌است، مشارکت داشته باشند. این موضوع می‌تواند در سطح محلی یا استانی باشد.

چیزهایی که باید در مورد آنها فکر کرد:

من حق دارم انتظار داشته باشم:

- والدین در هیئت‌ها یا کمیته‌های مربوطه نماینده‌ای داشته باشند و من در صورت انتخاب، این فرصت را دارم که در آن کمیته‌ها شرکت کنم.
- بازخورد من توسط طراحان و برنامه‌ریزان مداخله و تشخیص زودهنگام کم‌شنوایی در نظر گرفته شود.
- منابعی در اختیار من قرار گرفته باشد تا دانش و مهارت لازم را برای شرکت در شکل‌گیری سیستم تشخیص و مداخله زودهنگام کم‌شنوایی کسب کنم.
- من بدانم با چه کسی باید در مورد یافتن این فرصت‌ها صحبت کنم.

9. دسترسی به خانواده‌های دیگری که فرزندان کم‌شنوا یا ناشنوا دارند

هدف

لازم است همه خانواده‌ها به سایر خانواده‌های دارای فرزندان کم‌شنوا و ناشنوا که به طور مناسب آموزش دیده‌اند، دسترسی داشته باشند؛ تا دیگر خانواده‌ها را تحت حمایت فرهنگی، زبان‌شناختی، راهنمایی و مشاوره قرار دهند.

این برای من چه معنایی دارد

مهم است خانواده‌ها این فرصت را داشته باشند که از حمایت خانواده‌های دیگری که فرزندان کم‌شنوا و ناشنوا دارند و همین مسیر را طی کرده‌اند، برخوردار باشند.

از آنجا که کم‌شنوایی در کودکان معمول نیست، ممکن است در پیدا کردن خانواده‌های دیگر به کمک نیاز داشته باشیم. برای من مهم است که بدانم تنها نیستم. این حمایت ممکن است شامل فرصت‌هایی برای برقراری ارتباط بصورت رسمی و غیررسمی (به عنوان مثال، حضوری، آنلاین، تلفنی) باشد. مدل‌های حمایت والدین از هم می‌تواند به این صورت‌ها باشد:

- برنامه‌های رسمی که در آنها والدین و خانواده‌های آموزش دیده حمایت منظم و آگاهانه‌ای از خانواده‌های دیگر دارند.

- تطبیق غیررسمی خانواده‌ها در یک محل معین توسط متخصصانی که خانواده‌های دیگری را با یک داستان زندگی مشابه می‌شناسند.

چیزهایی که باید در مورد آنها فکر کرد:

من حق دارم انتظار داشته باشم:

- متخصصانی که با خانواده من کار می‌کنند:
 - ✓ به من کمک کنند با والدین دیگر از طریق روش‌های رسمی یا غیررسمی ارتباط برقرار کنم.
 - ✓ اطلاعات مربوط به سازمان‌های محلی و غیرمحلی را به اشتراک بگذارند.
- اگر برنامه‌های رسمی تشخیص و مداخله زودهنگام در شهر یا استان ما وجود داشته باشد، والدینی که به من پیشنهاد حمایت می‌دهند، آموزش می‌بینند:
 - ✓ با خانواده‌ها به روشی بی طرفانه و مناسب کار کنند.
 - ✓ به فرهنگ و زبان خانواده و تصمیمات ارتباطی که برای فرزندم گرفته‌ام، احترام بگذارند.
 - ✓ درباره منابع اطلاعاتی موجود آگاهی لازم را داشته باشند.
 - ✓ در سفر من (در دنیای کم شنوایی فرزندم)، بدون قضاوت و بدون جانبداری از روش خاصی، با من شریک شوند.
- اگر برنامه‌های رسمی تشخیص و مداخله زودهنگام در شهر و استان ما وجود نداشته باشد، من:
 - ✓ به راحتی بتوانم از اعضای تیم مداخله زودهنگام فرزندم بخواهم ارتباط مرا با سایر والدین و/یا سازمان‌ها و گروه‌های حمایتی والدین برقرار کنند.
 - ✓ لازم است بدانم از کجا می‌توانم گروه‌های حمایتی آنلاین پیدا کنم (از جمله در شبکه‌های اجتماعی).
 - ✓ به راحتی بتوانم به ارائه دهندگان خدمات مداخله زودهنگام فرزندم درخصوص کیفیت برنامه و ارتباطاتم بازخورد دهم.

10. لازم است بزرگسالان کم شنوا و ناشنوا در توسعه و اجرای سامانه‌های تشخیص و مداخله زودهنگام مشارکت فعال داشته باشند.

هدف

لازم است بزرگسالان کم شنوا و ناشنوا در توسعه و پیاده‌سازی سیستم‌های تشخیص و مداخله زودهنگام کم شنوایی مشارکت فعال داشته باشند. مشارکت فعال آنها باید جزئی مورد انتظار و جدایی ناپذیر همه سیستم‌های تشخیص و مداخله زودهنگام کم شنوایی در سطح محلی/ استانی و کشوری باشد.

این برای من چه معنایی دارد:

افراد کم شنوا و ناشنوا در شکل‌دهی خدمات مداخله زودهنگام برای همه خانواده‌های کودکان ناشنوا و کم شنوا ارزشمند هستند. مشارکت آنها در بهبود سامانه‌هایی که برای کمک به کودکان ناشنوا یا کم شنوا طراحی شده لازم است. این برنامه‌ها و سطح مشارکت می‌تواند محلی یا استانی باشد.

چیزهایی که باید به آنها فکر کرد:

من حق دارم انتظار داشته باشم:

- بزرگسالانی که کم شنوا یا ناشنوا هستند در هیئت‌های اجرایی و/ یا کمیته‌ها نقش معناداری داشته باشند.
- ✓ این شامل بزرگسالانی است که طیف وسیعی از تجربیات ارتباطی، دیدگاه‌های زندگی و زمینه‌های تحصیلی را دارند.
- لازم است بزرگسالان حرفه‌ای کم شنوا و ناشنوا در برنامه‌های تشخیص و مداخله زودهنگام حضور کامل داشته باشند و من لازم است بدانم چگونه با آنها می‌توانم تماس بگیرم.
- من می‌توانم حامی برنامه‌های مداخله زودهنگام محلی، استانی یا کشوری باشم که افراد کم شنوا و ناشنوا در آنها مشارکت دارند و از گروه‌های مشاوره یا برنامه‌ریزی آنها استفاده کنم.

11- خانواده‌های دارای کودک کم شنوا/ناشنوا از حمایت، نظارت، مشاوره و راهنمایی بزرگسالان ناشنوا یا کم شنوا بهره‌مند شوند.

هدف

لازم است تمامی کودکان ناشنوا/کم شنوا و خانواده‌هایشان به حمایت، نظارت، مشاوره و راهنمایی افرادی که خود ناشنوا/کم شنوا هستند، دسترسی داشته باشند.

معنای این هدف برای من چیست؟

افراد ناشنوا/کم شنوا دیدگاه‌های منحصر به فرد و متنوعی پیش روی خانواده‌هایی که در ابتدای این مسیر قرار دارند، می‌گذارند. آنها نشان می‌دهند که با وجود ناشنوایی/کم شنوایی، می‌توان موفق بود و به حرفه‌های مختلف اشتغال داشت. آنها می‌توانند من را درک و تشویق کنند و نیز قادرند تا منابع اطلاعاتی در اختیار من قرار دهند که من از وجود آنها بی‌اطلاع هستم.

در زمان تصمیم‌گیری درباره نحوه ارتباط و زبان، افراد ناشنوا/کم شنوا، نمایانگر طیفی از انتخاب‌ها و فرصت‌های مختلف هستند که من را در این فرایند، راهنمایی می‌کنند. ارتباط با افراد ناشنوا/کم شنوا که معرف طیف گوناگونی از ارتباط و زبان، فرهنگ، استفاده از تکنولوژی، تجارب زندگی و آموزش هستند، به سود من است.

آنها قادرند پاسخگوی سوالات من در ارتباط با چشم‌انداز آینده فرزندم در مدرسه، کار، ارتباطات انسانی و درون خانواده و غیره باشند.

مواردی که باید درموردشان فکر کنیم:

من حق دارم انتظار داشته باشم که:

- متخصصینی که با خانواده ما همکاری می‌کنند:

- من را در برقراری ارتباط با افراد ناشنوا/کم شنوای دیگر، از روش‌های رسمی و غیررسمی، یاری

رسانند.

- اطلاعات سازمان‌های محلی و کشوری را، که در زمینه فراهم‌سازی بستر ارتباط با ناشنوایان /کم شنوایان فعالیت دارند، در اختیار من قرار دهند.
- ناشنوایان /کم شنوایانی که من را راهنمایی می‌کنند، در صورت وجود یک سیستم رسمی در کشور، آموزش دیده باشند تا:
- با خانواده‌ها به صورتی مناسب و بدون پیش داوری همکاری کنند.
- به فرهنگ و زبان خانواده من و همین‌طور تصمیماتی که من در مورد شیوه برقراری ارتباط فرزندم گرفته‌ام، احترام بگذارند.
- از منابع موجود و در دسترس مطلع باشند.
- بدون قضاوت و بدون تحکم، همراه من در مسیر باشند.
- اگر سیستم فراگیر و رسمی در کشور موجود نیست، من با اطمینان خاطر، از متخصصان تیم حمایتی‌ام بخواهم تا من را به افراد ناشنوا/کم شنوا یا انجمن‌ها و سازمان‌های مربوطه معرفی کنند.
- بدانم که از کجا حمایت مورد نیاز خود را از طریق اینترنت، شبکه‌های اجتماعی و غیره بیابم.
- بتوانم مستقیماً و به راحتی درباره برخوردی که داشته‌ام با خدمات دهندگان صحبت کنم.
- از خدمات دهندگانم برای بررسی اطلاعاتی که از کانال‌های حمایتی غیر رسمی دریافت نموده‌ام، به راحتی یاری بگیرم.

12- لازم است در خدمات مداخله‌ای که کودکان و خانواده‌های آنها دریافت می‌کنند، حتماً بهترین و جامع‌ترین رویه‌ها (ده اصل مداخله زودهنگام کم شنوایی نوزادان) گنجانده شده باشد.

هدف

همگام با مشخص شدن و به کار گرفته شدن بهترین و جامع‌ترین رویه‌های عملکرد (ده اصل گایدلاین مداخله زود هنگام کم شنوا)، به تمامی کودکان ناشنوا/کم شنوا و خانواده ایشان در مورد دقت و قابل اعتماد بودن نحوه اجرای برنامه مداخله ارائه شده به ایشان اطمینان داده خواهد شد.

معنای این هدف برای من چیست؟

تمامی کودکان ناشنوا/کم شنوا لایق دریافت برترین خدمات و منابع اطلاعاتی هستند تا پتانسیل های نهفته خود را شکوفا کنند. رایه دهندگان خدمات و برنامه‌های توانبخشی خود را ملزم می دانند تا با شفافیت و منطبق با این دستورالعمل‌ها، خدمات توصیه شده را رایه دهند و بهترین رویه‌ها را اجرا کنند. خدماتی که خانواده‌های ما دریافت می‌کنند، باید منجر به توانمندسازی ما جهت اجرای آموخته‌هایمان گردد و وضعیت فرزندمان با مداخله زودهنگام بهبود یابد.

مواردی که باید درموردشان فکر کنیم:

من حق دارم که انتظار داشته باشم که:

- برنامه‌ای که فرزند من از آن بهره می‌جوید، توضیحات مدون و مکتوبی از عناصر متشکله آن به من رایه کند.
- برنامه فرزندم تابع قوانین حاکم بر عناصر مداخله زودهنگام باشد.
- ساز و کارهای نظارتی وجود داشته باشد که از وجود افراد/ مراکز رایه کننده خدمات مداخله زودهنگام باکیفیت اطمینان حاصل کنند.
- من به عنوان یک والد، نسخه ای مدون از حقوق خود را به همراه توضیحاتشان دریافت کنم.
- من فرصت داشته باشم تا نظرات خود را درباره آنچه آموخته‌ام و اینکه چقدر خدمات من در رشد فرزندم سودمند بوده‌اند، بیان کنم.
- اطلاعات کافی، در مورد پیشینه و تجارب ارائه دهندگان خدمات به من، دریافت کنم.
- فرصت داشته باشم که فعالانه در برنامه مداخله زودهنگام مشارکت جویم.
- در برنامه فرزندم از تحقیقات و یافته‌های روز دنیا برای تدوین بهترین شیوه‌های عملکرد (ده اصل گایدلاین مداخله زودهنگام کم شنوایی) استفاده شده باشد.

اگر در مورد این نوشته سوالی دارید یا خواستار توضیحات بیشتر هستید می‌توانید به www.handsandvoices.org مراجعه فرمایید.

یا با این ایمیل مکاتبه کنید: parentadvocate@handsandvoices.org

در ایران با انجمن پروانه‌ها یا با دکتر گیتامولی تماس بگیرید: drmovallali@gmail.com