聽見幸福的孩子

從決定要讓小虎做電子耳手術,到時間逐漸逼近後的猶疑,這個月 我感到心情很不安,還崩潰大哭了3次,不是因為年紀小動手術感 到捨不得,而是想到未來他的一輩子都得依賴一個機器而有聽覺,

我們是否有權利為他作決定?

住院前一晚,我甚至問了3歲大的姐姐:

「小虎開刀是對的嗎?」

「是對的。」

「還是我們真的要給小虎開刀嗎?」

「要開啊!」

我想,我們永遠無法得知是否為小虎做了正確的決定,我們只能留下現在的心情與焦慮抉擇,讓他長大後可以理解、思考、判斷。 祝我們幸運。



這是小虎媽媽為小虎決定做人工電子耳手術前猶豫與徬徨的心情 寫照。小虎是個有大大眼睛、笑起來十分迷人的孩子,出生後的新 生兒聽力篩檢,以及之後的一連串追蹤篩檢都沒有通過,診斷為聽 力異常,進一步進行基因檢測、影像檢查,確定是一個聽損的寶寶。 小虎的爸爸媽媽是一對開放且積極正向的父母,當新生兒聽力篩檢 未能通過,情緒曾跟著起伏了一段時間,也默默祈禱著有更好的結 果。但隨著一次一次精密的檢查,希望卻逐漸落空。儘管有種天塌 下來的絕望感,但小虎的父母開始用不同的方式去看待這一切,他 們帶著小虎四處旅遊、去看看大千世界,雖然耳朵聽不到聲音,仍 然可以用眼睛認識這世界的美好。當小虎周歲時,他們舉辦了一場 盛大的慶生會,邀請關心小虎的親友們,一起來慶生,希望透過慶 生會,讓大家看看小虎現在活潑可愛的模樣,也讓親友們更了解聽 損兒。

在尋求治療的過程中,小虎父母配合著耳鼻喉科醫師的治療計畫,按部就班的一步一步進行,就在滿一歲時,醫療團隊與小虎的父母決定要為小虎進行人工電子耳手術,希望透過人工電子耳的植入,幫助小虎改善聽覺。在手術順利完成植入人工電子耳後,小虎還需要配合聽力復健的課程以及聽力師的調頻,藉著不斷的調整,讓人工電子耳的音頻可以更適合小虎。小虎就像是個剛出生的小寶寶,開始透過人工電子耳來辨識各種聲音,慢慢地熟悉與學習這牙牙學語的歷程。

新生兒聽力篩檢可及早發現寶寶的先天性聽力問題,越早發現就可以越早介入,讓聽力可以得到矯正的機會,把握關鍵期減少後續語言學習與人際互動的困難。聽損兒童需要跨科部的醫療照護,在漫長的治療過程,經濟因素可能影響聽損兒童家庭的治療決策。由於人工電子耳是一項高價的輔具,原本健保只給付 18 歲以下重度聽損兒童植入單側人工電子耳,當聽損兒童評估有需要植入另一側人工電子耳的情況下,家庭會面臨高額醫療費用的壓力,所幸自 112年7月1日起,已放寬第二耳給付,減輕家庭的經濟負擔。在聽損兒童成長過程中,需要醫療、復健、教育等各方面的支持,社工師透過評估聽損家庭的狀況,轉介適合的社會福利資源,例如協助家庭降低經濟的負擔;協助引入療育資源,增進聽損兒童的學習與生

活適應。然而,「拉拔一個孩子長大成人,需要一整個村莊的努力 (It takes a village to raise a child.)」,讓我們一起幫助下一代 順利成長!

社會工作室社工師 陳思雯