

# Informationen für Eltern Familienunterstützung

Das Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) besteht aus Vertretern der Pädiatrie, Otologie, Sprachtherapie, Audiologie, Gehörlosenbildung und staatlichen Programmen zur Früh- und Intervention von Hörauffälligkeiten (State Early Hearing Detection and Intervention, kurz EHDI). JCIH hat 2019 eine Stellungnahme veröffentlicht, die Hinweise zu den Rollen und Verantwortlichkeiten der Partner gibt, denen Sie auf Ihrem Weg mit Ihrem neu mit Schwerhörigkeit oder Taubheit diagnostizierten Kind begegnen können (DHH = "Deaf of Hard of Hearing" wird im folgenden als Abkürzung für "taub oder schwerhörig" verwendet).

## Was ist Familienunterstützung?

Als Familienunterstützung gilt jeder Ansprechpartner und Kontakt, der Familien hilft, indem er ihnen Informationen, Verständnis oder Ressourcen zur Verfügung stellt. Das Wohlbefinden der Familie und die Anpassung an die Diagnose sind wichtige Ziele der Familienunterstützung.

# Wer leistet Familienunterstützung?

Gesundheitspersonal, Eltern anderer Kinder mit Hörbeeinträchtigungen, gehörlose/schwerhörige Erwachsene, Familienmitglieder, Freunde und andere Mitglieder der Gemeinschaft können Familien Unterstützung und Informationen bieten. Es ist wichtig, dass Unterstützung und Informationen in leicht verständlicher Weise und wenn möglich in der bevorzugten Sprache der Familie präsentiert werden.

# Wie sieht Unterstützung aus?

Unterstützung kann informell (z. B. durch Familie, Gemeinschaft, Freunde) und formell (z. B. durch Selbsthilfegruppen, Eltern-Eltern-Kontakte, Treffen mit gehörlosen oder schwerhörigen Erwachsenen, Websites und nationale Organisationen) geleistet werden.

# Warum braucht eine Familie Unterstützung?

Wenn sich eine Familie auf eine Entscheidung vorbereitet, möchte sie Informationen aus einer Vielzahl von Quellen und von verschiedenen Personen sammeln. Gespräche mit anderen Betroffenen über deren Erfahrungen können einer Familie helfen, mit ihren Gefühlen umzugehen und gleichzeitig Informationen und Vorschläge zu sammeln, um eine Entscheidung zu treffen, die für die Familie funktioniert.

### Psychische Gesundheit von Säuglingen

Bei der psychischen Gesundheit von Säuglingen steht die Beziehung zwischen Eltern und Säuglingen und deren Einfluss auf die positive soziale, emotionale, verhaltensmäßige und kognitive Entwicklung von Säuglingen im Mittelpunkt. Der Kontakt zu anderen Unterstützungssystemen und das Lernen von ihnen, beispielsweise von anderen Familien mit hörgeschädigten Kindern, kann ein Gefühl von Wohlbefinden, Wissen und Selbstbestimmung vermitteln. Die unterstützten Familien können sich dann auf den Aufbau einer emotional stabilen Beziehung zu ihrem Kind konzentrieren und so den Grundstein für lebenslange Gesundheit und Wohlbefinden legen.

### Richtlinien

Die hier bereitgestellten Informationen stellen eine vereinfachte Fassung der vom JCIH festgelegten Richtlinien dar. Die Richtlinien wurden für Fachkräfte und Familien verfasst, um Standards für Hörscreening, Diagnose, Frühintervention und die Betreuung betroffener Kinder festzulegen. Eltern sollten diese allgemeinen Empfehlungen berücksichtigen. Die genauen Zeitpläne können je nach familiären Umständen variieren.



Infant Mental Health



Connect to
Family Support



<u>Learning from</u> DHH Adults



<u>Learn about</u> <u>Family Support</u>

# Wie hilft die Familienunterstützung?

Familien lernen schon sehr früh im Prozess viele neue Konzepte und technische Informationen kennen und müssen oft eine Reihe von Entscheidungen treffen (z. B. über Hörverstärkung, Kommunikation usw.) Informierte Entscheidungsfindung ist ein fortlaufender Prozess, der erfordert, dass eine Familie bei ihren Entscheidungen neue Erkenntnisse, Informationen, Erfahrungen, Ergebnisse von Sprachtests sowie ihre persönlichen Familienziele und -werte berücksichtigt. Eine Familie kann mit Dienstleistern und ihrem Familienunterstützungsnetzwerk zusammenarbeiten, um das notwendige Wissen, die Informationen, die Klarheit und die Erfahrungen zu sammeln, die für fundierte Entscheidungen notwendig sind. Zu den Faktoren, welche die Entscheidungen einer Familie beeinflussen können, zählen die individuellen Stärken und Fähigkeiten ihres Kindes, das Werte- und Glaubenssystem der Familie, soziale Umstände, kulturelle Einflüsse und die persönliche Bereitschaft, Entscheidungen im Namen des Kindes zu treffen.

### Kontakt mit anderen Betroffenen

Wenn Kinder andere Kinder und Erwachsene mit Hörbeeinträchtigungen treffen, können sie durch die Verbindung mit Gleichgesinnten Ängste und Einsamkeit abbauen. Eltern können durch die Erfahrungsberichte gehörloser/schwerhöriger Erwachsener Anregungen und Einblicke gewinnen, wie sie ihr Kind fördern, anleiten und auf seine Bedürfnisse eingehen können, insbesondere in fordernden Situationen.

### **Sprachentwicklung**

Bei Kindern mit Hörbeeinträchtigungen besteht das Risiko einer verzögerten Sprachentwicklung. Um eine optimale kognitive, emotionale und pädagogische Entwicklung zu gewährleisten, ist es wichtig, dass Kinder so früh wie möglich mit Sprachmodellen in Berührung kommen. Entsprechend geschulte Fachkräfte sollten sich mit den Sprach- und Kommunikationsentscheidungen einer Familie auskennen und diese unterstützen. Der Kontakt zu anderen Eltern, die ein Kind mit Hörbeeinträchtigung großziehen, kann ihnen Mut machen und ihnen praktische Tipps für die Sprachentwicklung geben.

# Die Rolle des EH DI-Programms

<u>Früherkennung von Hörbeeinträchtigungen: Interventionsprogramme (EH DI)</u> setzen sich dafür ein, dass die Familien von Babys und Kindern, die gehörlos oder schwerhörig sind, rechtzeitig und angemessen versorgt werden. Zu diesen Leistungen gehören Hörscreening, Diagnose, Frühintervention (EI) und Eltern-zu-Eltern-Unterstützung durch koordinierte Betreuungssysteme.

Das EH DI-System ist familienzentriert und bietet Zugang zu Informationen über alle Ressourcen und Programme für Intervention, Unterstützung und Beratung in Bezug auf die Bildungs- und Kommunikations-/Sprachbedürfnisse des Kindes.

EHDI-Programme folgen den JCIH-Benchmarks 1-3-6: Hörscreening spätestens im Alter von einem Monat, Diagnose spätestens im Alter von drei Monaten und Frühintervention und Elternunterstützung im Alter von sechs Monaten.

