

1

00:00:00,630 --> 00:00:04,213

(轻松的钢琴曲)

2

00:00:12,520 --> 00:00:14,310

- 我们实际上有两个孩子

3

00:00:14,310 --> 00:00:16,530

受益于

早期开启计划。

4

00:00:16,530 --> 00:00:20,740

我们有奥利弗，他四岁，快五岁了

5

00:00:20,740 --> 00:00:22,883

还有刚满一岁的哈德利。

6

00:00:23,970 --> 00:00:26,540

我们住在亨廷顿

海滩待了相当长一段时间

7

00:00:26,540 --> 00:00:27,760

那是我们计划居住的地方

8

00:00:27,760 --> 00:00:29,420

然后我们有了奥利弗

9

00:00:29,420 --> 00:00:33,270

大约两个月大时我们发现他

耳聋。

10

00:00:33,270 --> 00:00:38,270

当我们初发现

奥利弗耳聋，

11

00:00:38,540 --> 00:00:40,610

我们通过
新生儿听力筛查计划

12

00:00:40,610 --> 00:00:44,700

他们总是说
他“没有通过测试”

13

00:00:44,700 --> 00:00:46,567

“哦，这是常有的事，很可能
耳朵里进水了，

14

00:00:46,567 --> 00:00:49,230

别担心”，但他们有点轻率，

15

00:00:49,230 --> 00:00:52,130

所以
我们尽量不去担心。

16

00:00:52,130 --> 00:00:56,040

他们说
他移动很多

17

00:00:56,040 --> 00:00:58,250

他们不能真正
给他戴上耳机

18

00:00:58,250 --> 00:00:59,083

诸如此类。

19

00:00:59,083 --> 00:01:01,000

所以就是这样的

医学观点,

20

00:01:01,000 --> 00:01:02,610

然后两个月后,

21

00:01:02,610 --> 00:01:04,800

我们终于得到了
耳聋的确认。

22

00:01:04,800 --> 00:01:08,420

正是这样
它被呈现给我们

23

00:01:08,420 --> 00:01:10,180

的方式非常悲观

24

00:01:10,180 --> 00:01:12,720

直到我们
与早期开启人员交谈,

25

00:01:12,720 --> 00:01:16,580

我们才
感觉差别很大。

26

00:01:16,580 --> 00:01:18,480

如果您想详细说明, 我们
谈论了那一刻。

27

00:01:18,480 --> 00:01:20,980

- 是的, 我的意思是, 我认为您
从医疗过程出来,

28

00:01:20,980 --> 00:01:23,390

您感觉有点忧郁和不知所措

29

00:01:23,390 --> 00:01:24,950

您还有无数问题

30

00:01:24,950 --> 00:01:27,920

关于实际情况，

会是什么样子

31

00:01:28,780 --> 00:01:30,700

至少对我们来说

一旦我们与早期开启

32

00:01:30,700 --> 00:01:34,000

和教育单位联系，

真的开始感觉好多了。

33

00:01:34,000 --> 00:01:35,780

而且，们对于预后和结构

34

00:01:35,780 --> 00:01:38,400

非常正面，

35

00:01:38,400 --> 00:01:40,970

我们实际上遇到了

成年聋人

36

00:01:40,970 --> 00:01:43,440

他们经历过

既有主流项目

37

00:01:43,440 --> 00:01:44,780

也有聋人援助项目。

38

00:01:44,780 --> 00:01:46,210
一旦早期开启走进我们的生活

39
00:01:46,210 --> 00:01:48,630
我们开始对一切
都感觉好多了。

40
00:01:48,630 --> 00:01:51,100
-是的，我的意思是，即使在开始的时候，

41
00:01:51,100 --> 00:01:53,230
只是和新生儿
听力筛查人员交谈

42
00:01:53,230 --> 00:01:55,740
当他们问我们
早期开启是否与我们联系

43
00:01:55,740 --> 00:01:57,520
并他们非常积极

44
00:01:57,520 --> 00:01:59,070
他们向我们讲述了这一切。

45
00:01:59,070 --> 00:02:01,310
我记得在
和他们通几个小时电话

46
00:02:01,310 --> 00:02:03,722
我只是哭泣，他们
说，可以哭泣，

47
00:02:03,722 --> 00:02:05,450
可以哀伤，

48

00:02:05,450 --> 00:02:08,100

您对您的孩子和
他们的生活的想法

49

00:02:08,100 --> 00:02:09,870

现在情况不同了

50

00:02:09,870 --> 00:02:12,840

并真正让我们
知道我们并不孤单，

51

00:02:12,840 --> 00:02:15,260

我认为，
最大从早期开启

52

00:02:15,260 --> 00:02:18,140

的收获之一，只是有
人们来到您的家，

53

00:02:18,140 --> 00:02:22,030

这个地方，
感觉有点不自在

54

00:02:22,030 --> 00:02:24,380

突然说，“没关系，

55

00:02:24,380 --> 00:02:25,590

我们是来帮助您。”

56

00:02:25,590 --> 00:02:28,890

我还记得
来的评估小组

57

00:02:28,890 --> 00:02:30,640

他们对我们非常友善

58

00:02:30,640 --> 00:02:33,500

他们给奥利弗带了一份礼物

59

00:02:33,500 --> 00:02:35,730

他们真的非常温暖。

60

00:02:35,730 --> 00:02:38,410

正是那种寒冷

61

00:02:38,410 --> 00:02:40,470

以及惨淡的医疗体系，

62

00:02:40,470 --> 00:02:42,330

我们现在有机会，

63

00:02:42,330 --> 00:02:44,600

与一个真正

出色的医疗团队联系。

64

00:02:44,600 --> 00:02:46,890

您知道

有医务人员

65

00:02:46,890 --> 00:02:49,010

了解耳聋的人、

他们的需要

66

00:02:49,010 --> 00:02:50,740

以及我们的孩子的需要

67

00:02:50,740 --> 00:02:52,920

但在开始的时，

68

00:02:52,920 --> 00:02:56,480

这是非常二元的。

69

00:02:56,480 --> 00:02:57,313

-[奎比]是的。

70

00:02:57,313 --> 00:02:59,220

- 他们真的很棒，

71

00:02:59,220 --> 00:03:00,053

我们开始.....

72

00:03:00,053 --> 00:03:01,970

我记得我们离开

了那个评估

73

00:03:01,970 --> 00:03:04,027

我们都看着

对方，我们就像-

74

00:03:04,027 --> 00:03:04,860

- 感觉好多了。

75

00:03:04,860 --> 00:03:05,995

- 我们现在感觉好一点了

76

00:03:05,995 --> 00:03:10,995

然后是我们的早期开启

提供者实际上是一位 DHH，

77

00:03:11,480 --> 00:03:13,390

即聋哑和听力障碍专科医生

78

00:03:13,390 --> 00:03:16,750

能流利使用手势语

语言，她能听到

79

00:03:16,750 --> 00:03:19,540

但她绝对

热爱聋哑群体。

80

00:03:19,540 --> 00:03:22,330

她和一个聋哑男人订婚了，

81

00:03:22,330 --> 00:03:26,200

她唤醒了我们

对聋人群体的关注

82

00:03:26,200 --> 00:03:27,033

并鼓励我们

83

00:03:27,033 --> 00:03:29,260

她是我们

去聋哑学校的原因。

84

00:03:29,260 --> 00:03:30,707

首先，因为她说，

85

00:03:30,707 --> 00:03:32,960

“认识聋哑人，成为

社群的一部分”。

86

00:03:32,960 --> 00:03:37,570

她是一位非常出色的一手接触者

87

00:03:37,570 --> 00:03:40,570

我希望每个人第一次
引入早期开启

88

00:03:40,570 --> 00:03:42,870

都有
如此积极的影响。

89

00:03:43,780 --> 00:03:45,500

-[奎比] 我认为我和萨曼
经历这个过程

90

00:03:45,500 --> 00:03:48,890

的基石原则其中之一

91

00:03:48,890 --> 00:03:52,040

是我们愿意接受
任何能增加我们的任何事情，

92

00:03:52,040 --> 00:03:53,430

这是奥利弗的生活

93

00:03:53,430 --> 00:03:55,740

和我们儿子的生命和
并没有减损它

94

00:03:55,740 --> 00:03:57,800

所以我们总是说，
“如果它增加了，那就好了

95

00:03:57,800 --> 00:03:59,340

如果减去，那就不好了。”

96

00:03:59,340 --> 00:04:00,180

- 是的，绝对是

97

00:04:00,180 --> 00:04:02,140

我们并没有真正
讨论哈德利，

98

00:04:02,140 --> 00:04:03,860

因为奥利弗的耳聋

99

00:04:03,860 --> 00:04:07,050

实际上与
一种罕见的遗传病

100

00:04:07,050 --> 00:04:09,380

称为 Usher 综合症
也就是五万人之一。

101

00:04:09,380 --> 00:04:12,600

我们不知道我们
都是此遗传病的携带者。

102

00:04:12,600 --> 00:04:13,710

所以，

103

00:04:13,710 --> 00:04:15,850

当我们开始讨论
再生一个孩子的时候

104

00:04:15,850 --> 00:04:18,440

并经历这个过程
那么，如果她聋了怎么办？

105

00:04:18,440 --> 00:04:19,380

如果她没聋怎么办？

106

00:04:19,380 --> 00:04:21,710

这对他们的关系

有何影响？

107

00:04:21,710 --> 00:04:23,780

那真的是一个

我们最关心的问题

108

00:04:23,780 --> 00:04:25,890

这会对奥利弗产生什么影响？

109

00:04:25,890 --> 00:04:30,890

而且，因为我们知道

有可能存在遗传疾病，

110

00:04:32,020 --> 00:04:34,430

我们实际上发现哈德利耳聋

111

00:04:34,430 --> 00:04:36,690

那是她在子宫里六个月的时候。

112

00:04:36,690 --> 00:04:40,510

所以我說的第一句話是，

113

00:04:40,510 --> 00:04:43,270

我们刚刚开完了

奥利弗的 IEP 会议，

114

00:04:43,270 --> 00:04:45,750

然后我要求
我们的 LEA 继续保持通话

115

00:04:45,750 --> 00:04:47,630

如果可以的话，因为这是通过 Zoom 进行的。

116

00:04:47,630 --> 00:04:50,760

我问她，她是我们告知的
第一个非家庭成员

117

00:04:50,760 --> 00:04:54,030

我们说，“哈德利
也耳聋。”

118

00:04:54,030 --> 00:04:57,460

比如我们可以做些什么来激活
我们的早期开启服务

119

00:04:57,460 --> 00:04:59,930

这样她一出生我们
就可以立即开始工作

120

00:04:59,930 --> 00:05:01,380

她对此表现得非常棒，

121

00:05:01,380 --> 00:05:04,670

她说，“给我发一个
电子邮件，让我们出发。”

122

00:05:04,670 --> 00:05:09,190

所以哈德利
我想她还没有出生就

123

00:05:09,190 --> 00:05:11,110

她有一个 IFSP，

124

00:05:11,110 --> 00:05:12,973

她才一个多月大就在下周接受服务。

125

00:05:14,510 --> 00:05:17,377

- 我叫是奎比·梅尔顿

我是萨曼莎的丈夫。

126

00:05:17,377 --> 00:05:18,950

- 我叫萨曼莎·赫伯梅尔

127

00:05:18,950 --> 00:05:21,820

我是奎比的妻子

我们有两个孩子。

128

00:05:21,820 --> 00:05:24,990

我们有奥利弗，他实际上

和他爸爸同名

129

00:05:24,990 --> 00:05:27,330

他就是奥利弗·奎比·梅尔顿第五世。

130

00:05:27,330 --> 00:05:28,840

然后我们有哈德利

131

00:05:28,840 --> 00:05:31,490

我们的小哈德利·罗斯·约瑟芬·梅尔顿。

132

00:05:31,490 --> 00:05:35,540

奥利弗快五岁了

哈德利刚满一岁

133

00:05:35,540 --> 00:05:37,244
这就是我们的家庭。

134
00:05:37,244 --> 00:05:40,827
(轻松的钢琴曲)

135
00:05:41,890 --> 00:05:43,180
-[叙述者] 如果您有关于您孩子

136
00:05:43,180 --> 00:05:44,660
发育的疑虑

137
00:05:44,660 --> 00:05:45,760
或想要了解关于加州

138
00:05:45,760 --> 00:05:47,910
早期开启计划的更多信息，

139
00:05:47,910 --> 00:05:51,180
请拨打 1-800-515-BABY，

140
00:05:51,180 --> 00:05:55,120
就是 1-800-515-2229。