

# 知情選擇

來源：Aussie Deaf Kids

為人父母，孩子成長的過程就是面對各種選擇為他們作決定的過程。有聽障孩子的家庭，您作為父母可能會發現自己經常需要面對完全陌生的事情而作出選擇和決定。對於大多數家庭來說，當自己的孩子被確診有聽力損失時，父母對有關聽障和失聰的問題瞭解甚少。在正確的時間作出正確的選擇，說來容易做來

難，因為壓力和不同方面的專業醫護人員、家人和朋友的不同意見常常會讓您的判斷能力受到影響。由於許多問題本身性質複雜，您面對大量資訊會感到無從下手，不知所措。您如何才能作出正確的選擇？



## 為何“知情選擇”非常重要？

對於有聽障兒童的家庭，“知情選擇”非常重要。聽障兒童的父母經常會質疑自己，如果事先有機會獲得所有與選擇相關的資訊，是否作出的選擇會不同呢？過去，父母能夠得到何種資訊往往取決於他們居住的地點或取決於向他們提供服務的部門和人員主觀地認為甚麼是最有用的資訊。

“知情選擇”四個字代表了決策過程中最重要和必不可少的兩個方面。父母首先需要“知情”，瞭解有哪些選擇。但是僅此還不足夠。父母還需要給予不同的“選擇”。可供“選擇”的方案有可能在您所住的地區或州省中沒有，但是您需要瞭解或被告知這些“選擇”的存在，以便權衡評價。

大多數為新生嬰兒檢測聽力的計劃都遵循了“知情選擇”的原則，這是一個典型的例子。然而，這一原則不一定能夠付諸實行。部分專業人員可能認為只有某些選擇對您的孩子最有利，並且堅持這種強硬的觀點。此外，有限的資金、工作人員短缺和業務技能不足等問題為提供服務的部門和人員造成了相當大的壓力。種種原因都可能促使專業人員不情願向父母毫無保留地提供所有可以選擇的方案，而這樣做的結果就是限制了父母作出“知情選擇”的能力。

## 理解“知情選擇”

主張“知情選擇”的目的是確保每一位父母都有自主決定權，為自己的孩子和家庭作出最恰當合適的選擇。每個家庭都是獨特的個體，而您決定的選擇應該反映自己家庭的願望、信仰和價值觀。

這並不意味著您在作決定的時候是孤立無援的。您與每一名負責照料您孩子的專業人員之間的關係有著重要意義，應該被視為是兩方面專家的合作關係。專業人員是聽障方面的專家，而你則熟知自己的孩子和他們各種需求。專業人員的工作是為您在思考作出選擇決定的過程中提供協助，讓您著眼於關鍵問題，為您評估所有的選擇方案。

## 知情

可靠的資訊是您能夠作出“知情選擇”的關鍵。獲取必要的資訊有很多種方式和渠道：

- 與專業人員和提供服務的部門或人員面對面交談；
- 書面資料；
- 與其他有失聰孩子的父母交談；
- 與失聰的成年人交談；
- 網站、博客和在線社群；
- 與家人和朋友商討您可有的選擇方案。

無論您從何處獲取資訊，它們必須是可靠的和最新的，同時也必須是基於良好科學研究的結果。當然，部分聽障課題（如單耳聽損和感音神經病變性聽力障礙）的研究仍然在繼續進行。有時候研究可能尚未獲得最終結果，您也可能無法總是能夠找到確鑿無疑的答案。

從其他父母或失聰人士得到的資訊可能並不是來自科學研究，而是這些人的“生活經歷”。雖然您可以從中得到十分有價值的真知灼見，瞭解一項選擇可能對您的孩子和家庭帶來怎樣的影響，但是不能忘記，這類資訊可能反映了提供人的觀念和個

人經驗，所以不能盲目地和單一地依賴來自這些渠道的資訊。把他們的經驗和資訊與來自其他渠道的情況對比，同時向負責照料您孩子的專業人員諮詢，聽取他們的意見。

您有權感到自信，相信自己理解了所有掌握的資訊以及每一種選擇在目前和未來對您的孩子和家庭的意義。不要害怕提出問題。例如，當您聽到別人說了一個您不明白的詞，要求那個人為您解釋這個詞意思。與一位您信任的專業人員討論自己瞭解的情況，並提出任何疑問。同樣，也不要害怕提出您的想法和瞭解的情況。

### **比較各種選擇**

- 有些甚麼選擇？
- 假如我甚麼都不做，結果會是怎樣的呢？
- 每一項選擇分別存在甚麼優點和危險？
- 這項決定將對我的孩子產生甚麼影響？
- 這項決定將對我的家庭產生甚麼影響？
- 我有多長時間可以思考如何決定？
- 我是否已有足夠的資訊幫助我作出決定？

### **作決定並不容易**

作決定實在不容易，因此我們容易傾向依賴專業人員所作的選擇，認為這是最佳的方案。專業人員是他們專業領域的專家，有時候會在這種或那種選擇上保持強硬的觀點，也因此會時時為他人造成疑惑和困擾。但是，沒有其他人比您更加瞭解自己的孩子和他們的情況。您應該自己決定作何選擇。相信您作為父母的本能。如果您感到需要更多的時間或更多的資訊，專業人員應該幫助和支持您。



決定並非永遠一成不變。雖然有些決定一旦作出之後相對其他決定較難改變，但是

您依然可以改變想法。在孩子幼年時作出的正確決定可能隨著他們的成長變得不再適用和恰當。即便以前的決定不如人意，您也不要責怪自己，因為您是根據當時的情況作出了最佳抉擇。現在您可以重新瞭解是否有其他選擇方案。專業人員可以協助您重新評估不同的選擇方案，支持和指導您為孩子下一階段的生活作出決定。

## **移民家庭和“知情選擇”**

對於在澳洲的很多移民家庭來說，作出“知情選擇”尤其困難重重。例如，您需要的資訊可能不是用您的母語編寫的。您有權讓自己感到自信，相信自己理解了每一種選擇方案，獲得了所有的資訊和為作出正確決定所需要的支持。這些決定不僅應該符合您孩子的需求，同時也反映了家庭的文化、信仰和價值觀。要求安排傳譯員協助溝通。要求得到的資訊使用的是您的第一語言。如果沒有，要求為您服務的專業人員協助您獲取使用您能明白的語言或格式編寫的資訊。

## **做一名主動的決策者**

積極參與決策程序的父母 — 不斷提問，提出自己意見和表達自己顧慮 — 能夠作出更好的決定。

從多種不同的渠道為不同的選擇方案收集資訊可以讓您成為一名主動的決策者。在與您的服務提供者見面交談之前準備計劃提出的問題。提出這些問題，並要求得到答案。部分父母不願意主動提問。他們擔心被別人視為無知，或有顧慮而不願挑戰專業人員的權威。記住，沒有所謂的愚蠢問題。您不僅應該對自己是孩子的父母有信心，而且也應該對自己能夠在決策過程中起到積極作用充滿信心，

## **如果沒有您的選擇該怎麼辦呢？**

為了能讓父母全面瞭解他們可以有的選擇和機會，專業人員應該與他們討論所有的方案，包括那些您的家庭無法很快得到選擇。專業人員有選擇性地提供資訊，不提供某些資訊或是逐漸引導您接受容易辦到的選擇方案等都是欠妥當的做法。

在現實生活中，您認為最好選擇或許不能得到。您在遇到這種情況時可以採用對應的方式包括：

- 向為您服務的專業人員尋求支持，嘗試是否能夠獲得您所需要的選擇。
- 您應該考慮接受一個可以接受的退讓方案。
- 您應該考慮是否需要作出重大決策，遷移前往能夠為您提供服務的地方。
- 您可以游說政府，提出改變現狀。在澳洲，很多為聽障和失聰兒童提供的服務最初都是只有父母們瞭解，然後游說各級政府和服務提供商成功之後才正式建立的。但是，這並不是一朝一夕能夠完成的工作，需要投入大量時間和精力。您可以考慮與其他希望獲得同樣服務的父母們聯合起來，為引進這樣的服務尋求充足的理由。

### **作決定之前，您應該問自己……**

- 我是否已經被告知了所有選擇方案，而不只是我所在地區可有的選擇？
- 我是否已經被告知了所有選擇方案的優點和缺點，而不只是為我的孩子提供服務的專業人員的個人觀點？
- 假如我所在地區內無法提供我需要的選擇，專業人員是否坦率和誠實地告訴了我其中的原因，並考慮了我們可以做些甚麼？
- 我是否已經獲得機會得到獨立的建議和支持？
- 還有哪些其他支持服務，能幫助我全面理解和討論各種資訊，為我的家庭作選擇？

來源：Helping you choose: Making Informed Choices for You and your Child<sup>2</sup>

### **概要**

當擁有了所有與選擇相關的資訊之後，您作出的“知情選擇”便可以反映自己家庭的需求、信仰和價值觀。這樣決定的基礎是來源可靠的資訊和來自為您孩子服務的專業人員不偏不倚的全面支持和指導。

## 參考資料

1. Informed Choice, Families and Deaf Children: Professional Handbook (2006)。  
2009年6月4日摘自Early Support 網站：<http://www.earlysupport.org.uk/>
2. Helping you choose: Making Informed Choices for You and your Child (2006)。  
2009年6月4日摘自Early Support 網站：<http://www.earlysupport.org.uk/>
3. Informed choice in Family Planning (2001)。  
2009年6月4日摘自 The INFO Project 網站：<http://www.infoforhealth.org/pr/>



本份資料由 Sisters of Charity Foundation 出資翻譯。

<http://www.sistersofcharityfoundation.com.au>



網站：<http://www.aussideafkids.org.au>

電子信箱：[info@aussideafkids.org.au](mailto:info@aussideafkids.org.au)

重編：2009年7月