

# 积士的故事

撰写: TERESA KAZEMIR

**第**一个孩子积士 (Jesse) 到临的时候, 我们都十分雀跃。怀孕过程并无特别, 因此当医生在他出生之后的几分钟即表示要关注他的耳朵, 我们十分讶异。原来他是两边小耳异常 (两边外耳发育不全) 及 闭锁 (没有耳管)。其后我们知道他有永久的传导听力障碍, 双耳会有中度至严重程度的听力问题。

我们从来没有遇过任何小耳异常或闭锁的人, 但我曾有面对听障孩子的工作经验, 因此我可以把我的即时反应不大寻常 - 我相当兴奋! 我想是自己认定这是我们能够应付的挑战, 而且期待开始。

两个月大的时候, 积士安装了骨传导助听器。我们要巧动脑筋设法固定它和防止他在上面吐奶等。而且需要一点时间去接纳它的外观 - 我尚记得为积士拍摄三个月照片的时候, 曾私下考虑是否要把助听器拿走。我们最后决定保留它, 终于它成为了积士的一部份, 我们再没有注意它。

虽然这事当时令祖父母和外祖父母同感难过, 但他们都十分支持。我们亦发现与其他家长见面很有帮助, 我参加了为听障幼童的家庭而设的「婴儿小组」, 每星期都期待出席。有一个星期来了几位有听障的青少年, 这是我首次遇见聋及弱听的年青人。我认识不少较年长的成人要用助听器, 多半是由于噪音引致的听力损失。但从未遇过在成长阶段已有听障的青人。这经验令我大大释怀。我毋须知道自己的孩子最终是否会如这些年青人一样, 但这次见面帮助我有了真实生活中的影象, 我相信积士的成长不会有大问题。

几年来我们与数位优秀的专业人士合作, 他们鼓励我们成为团队中的活跃分子。我们十分投入, 积极参与所有有关疗育的讲座, 由订立目标与评估积士的进展到参加工作坊和社交活动等。我们刻意制造机会让积士多接触其他有听力障碍的孩子, 令他不会感到只有自己才是这样。

十七年转眼过去, 现时积士在十二班, 已被录取, 今秋便上大学了。他是一位优秀的乐手, 喜欢物理和微积分。当他向别人解说自己听力情况时显得很有耐性和态度开放。有一天我见到他一位高中的老师, 她告诉我当积士首次向她自我介绍以及告诉她自己的听力损失和聆听需要时, 她是如何被积士的友善和随和深深打动。这是使我非常自豪的一刻, 因为我们常常感到这正是重要的目标: 令我们的儿子为自己所有的一切觉得自在, 并乐意让别人知道怎样做才能配合他的需要。

