

Chuyện của Jesse

TERESA KAZEMIR kể

Chúng tôi rất náo nức với sự ra đời của đứa con đầu tiên, Jesse. Vì thời kỳ thai nghén không có gì bất thường, chúng tôi đã ngạc nhiên lúc bác sĩ bày tỏ sự lo lắng về hai tai của cháu khi cháu mới sinh ra. Cháu bị chứng bilateral microtia (hai tai ngoài kém phát triển đầy đủ) và atresia (không có ống tai). Sau này, chúng tôi được biết là cháu bị mất dẫn truyền thính lực vĩnh viễn, cả hai tai mất sức nghe ở mức nặng đến trung bình.

Chúng tôi chưa từng gặp ai bị microtia hoặc atresia trước đây, nhưng tôi có ít kinh nghiệm làm việc với các trẻ nhỏ nặng tai, vì thế phản ứng ban đầu của tôi không phải là phản ứng điển hình – tôi thấy khá hứng thú! Tôi cho là lúc đó tôi nghĩ đó là một thử thách chúng tôi có thể đối phó được, và hăng hái bắt đầu.

Jesse được cho mang một dụng cụ trợ thính dẫn âm thanh vào xương khi cháu được hai tháng. Chúng tôi phải tìm đủ mọi cách để giữ cho cái dụng cụ này khỏi rơi ra, và để cháu khỏi phun chó đấy lên nó. Chúng tôi cũng phải mất khá lâu mới quen được với hình ảnh của nó – tôi nhớ đã phải tranh cãi với nhau về việc nên để hay tháo nó ra khi chụp ảnh cho cháu lúc cháu được ba tháng tuổi. Lần đó, chúng tôi không tháo máy ra và dần dà, nó đã trở thành một phần của cháu mà chúng tôi không để thấy lạ nữa.

Dù rằng thoạt đầu các ông bà nội ngoại đã lo lắng, họ hết lòng hỗ trợ chúng tôi. Chúng tôi cũng thấy việc gặp gỡ các phụ huynh khác là hữu ích. Tôi tham dự một “nhóm hài nhi” dành cho các gia đình có con cái bị điếc hay nặng tai, và tuần nào tôi cũng mong đợi đến ngày họp. Có một tuần, buổi họp có sự tham dự của một nhóm thiếu niên bị điếc hoặc nặng tai. Đó

là lần đầu tiên tôi gặp một thiếu niên bị mất thính lực. Tôi biết khá nhiều người lớn phải mang máy trợ thính, đa số là vì bị mất thính lực do tiếng ồn gây ra, nhưng chưa bao giờ gặp một người bị mất thính lực từ bé. Tôi thấy nhẹ cả người. Tôi không cần phải biết rằng con tôi lớn lên sẽ giống như thiếu niên đó - cuộc gặp đó giúp tôi có một hình ảnh thực, và cho tôi cảm tưởng là đời Jesse sẽ ổn sau này.

Trong nhiều năm, chúng tôi làm việc với một số chuyên viên xuất sắc, những người luôn khuyến khích chúng tôi góp phần tích cực trong toán chăm sóc cho cháu. Chúng tôi luôn tham gia vào mọi thứ, từ các buổi can thiệp và thẩm định đến đặt ra các mục tiêu và đánh giá tiến bộ của Jesse, đến các buổi hướng dẫn thảo luận và sinh hoạt giao tế. Chúng tôi chủ trương cho Jesse thật nhiều cơ hội để gặp gỡ các trẻ cũng bị kém thính lực khác để cháu không có cảm giác là chỉ có một mình cháu bị tật bệnh này.

Đã 17 năm, Jesse nay đang học lớp 12 và đã được nhận vào đại học mùa Thu nay. Cháu là một nhạc sĩ tuyệt vời, cháu yêu môn số học và vật lý, và cháu rất kiên nhẫn và cởi mở trong khi giải thích về thính lực của cháu cho người khác. Tôi gặp một trong các giáo viên của cháu và điều đầu tiên mà cô nói với tôi là cô có ấn tượng rất mạnh về cách thức thân thiện, không đòi hỏi của Jesse khi cháu tự giới thiệu về cháu với cô, báo cho cô biết về thính lực kém cùng các nhu cầu về nghe của cháu. Câu chuyện làm tôi tự hào, vì chúng tôi luôn nghĩ rằng đó chính là một mục tiêu quan trọng – con tôi phải thoải mái với tình trạng cá biệt của nó và sẵn sàng cho người khác biết họ có thể làm gì để giúp nó.